



UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE MOTRICIDADE HUMANA



Transição para a Vida Adulta no Contexto da Deficiência

**Estudo das variáveis pessoais e sociais associadas
a um processo de sucesso e desenvolvimento
de um modelo de intervenção inclusivo**

Dissertação elaborada com vista à obtenção
do Grau de Doutor em Ciências da Educação,
Especialidade Educação para a Saúde

Tese por compilação de artigos, realizada ao
abrigo da alínea a) do n.º 2 do art.º 31.º do
Decreto-Lei n.º 230/2009

Orientador: Professora Doutora Maria Celeste Rocha Simões
Co-orientadora: Professora Doutora Maria Margarida Nunes Gaspar de Matos

Júri:
Presidente
Reitor da Universidade de Lisboa
Vogais
Professor Doutor David António Rodrigues
Professora Doutora Maria Celeste Rocha Simões
Professora Doutora Anabela Cruz Santos
Professora Doutora Ana Paula Lebre dos Santos Branco Melo
Professora Doutora Laura Owens

Lúcia Maria Neto Canha

Maio 2015

Transição para a Vida Adulta no Contexto da Deficiência

**Estudo das variáveis pessoais e sociais associadas
a um processo de sucesso e desenvolvimento
de um modelo de intervenção inclusivo**

Dissertação elaborada com vista à obtenção
do Grau de Doutor em Ciências da Educação,
Especialidade Educação para a Saúde

Tese por compilação de artigos, realizada ao
abrigo da alínea a) do n.º 2 do art.º 31.º do
Decreto-Lei n.º 230/2009

Orientador: Professora Doutora Maria Celeste Rocha Simões
Co-orientadora: Professora Doutora Maria Margarida Nunes Gaspar de Matos

Júri:
Presidente
Reitor da Universidade de Lisboa
Vogais
Professor Doutor David António Rodrigues
Professora Doutora Maria Celeste Rocha Simões
Professora Doutora Anabela Cruz Santos
Professora Doutora Ana Paula Lebre dos Santos Branco Melo
Professora Doutora Laura Owens

Lúcia Maria Neto Canha

Maio 2015

Reprodução da Tese

DECLARAÇÃO

Nome LÚCIA MARIA NETO CANHA

Endereço eletrónico lucia.canha@gmail.com Telefone 919987792/

Número do Bilhete de Identidade/Cartão de Cidadão 8197808

Título: Tese

Transição para a Vida Adulta no Contexto de
deficiência - Estado das variáveis pessoais e sociais
relacionadas a um processo de inclusão e desenvolvimento de
um modelo de intervenção inclusivo

Orientador(es)

Professora Doutora Maria Celeste Rocha Simões

Ano de conclusão 2015

Designação do ramo de conhecimento do Doutoramento

Educação para a Saúde

Nos exemplares das teses de doutoramento entregues para a prestação de provas na Universidade e dos quais é obrigatoriamente enviado um exemplar para depósito legal na Biblioteca Nacional e pelo menos outro para a Biblioteca da FMH/UL deve constar uma das seguintes declarações:

1. É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO INTEGRAL DESTA TESE/TRABALHO APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE.
2. É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO PARCIAL DESTA TESE/TRABALHO (indicar, caso tal seja necessário, nº máximo de páginas, ilustrações, gráficos, etc.) APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE.
3. DE ACORDO COM A LEGISLAÇÃO EM VIGOR, (indicar, caso tal seja necessário, nº máximo de páginas, ilustrações, gráficos, etc.) NÃO É PERMITIDA A REPRODUÇÃO DE QUALQUER PARTE DESTA TESE/TRABALHO.

Faculdade de Motricidade Humana – Universidade de Lisboa, 26/05/2015

Assinatura

[Assinatura manuscrita]

Agradeço o apoio da Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT), pela concessão da bolsa que permitiu a realização desta investigação.

À minha mãe e ao Octávio.

Agradecimentos

*Depois de uma tarde a tratar do jardim
a nossa vida
importa menos
J. T. M.*

O trabalho agora apresentado é só uma parte de uma história mais vasta, não escrita, mas igualmente importante. Os quatro anos deste doutoramento valeram pelo caminho percorrido e pelas pessoas que nele se cruzaram. É uma história feliz. O tempo correu à velocidade da luz e o gozo é imensurável.

Ao percorrer com o pensamento os lugares por que passei, as situações vividas, são muitas as pessoas a assinalar neste espaço que, nas várias dimensões do coração e da geografia, marcaram estes quatro anos.

A razão de tudo

Primeiro agradecimento para os jovens com deficiência com quem trabalho. Foram eles que originaram a motivação para saber mais e ir por um caminho nunca pensado. Foi a forma como me surpreenderam que me levou a questionar o meu “pensamento técnico”, que me fez tomar consciência da urgência de adquirir outra forma de ver e fazer a institucionalização destes jovens e adultos com deficiência.

O estímulo

Todas as histórias têm um início e esta iniciou com a Prof.^a Margarida Matos. Durante o percurso académico e profissional ela foi sempre estímulo e fonte da oportunidade. Tem o dom de dizer a palavra certa no momento certo. São palavras que parecem ditas por acaso, não demoram, mas permanecem a inquietar o nosso pensamento e a desafiar decisões. Obrigada!

O pilar, a orientação e a amizade

Um sentimento de gratidão muito especial para quem me orientou. A Celeste Simões é pilar em várias extensões deste trabalho. Ela é presença, apoio, competência e amizade. Ter um porto seguro com esta qualidade num percurso de doutoramento é, eu sei, um privilégio. Tudo correu com naturalidade, sem sobressaltos, com muito respeito.

O passado importa

O presente tem ecos de outros tempos, e ainda bem. A Ana Rodrigues foi uma professora que marcou, envolveu e deu estrutura, daquela que perdura. Não posso deixar de a referir aqui, pois ajudou-me a ser profissional e, sem dúvida, ajudou-me neste caminho.

A oportunidade

Sentir a oportunidade em terras desconhecidas faz toda a diferença. Foi o que senti com as minhas orientadoras lá fora. No primeiro ano, em São Paulo no Brasil, a Prof.^a Edwiges Silveiras recebeu-me em sua casa e no seu grupo de investigação. Foi com ela que dei os primeiros passos no retorno ao pensamento e método científico. Com o Octávio, seu marido que recentemente partiu, tive o privilégio das conversas tardias depois de um jantar em família num país tão longínquo do meu; ouvi as histórias de vida e aprendi com quem tem sabedoria.

Quero também manifestar aqui o meu grande reconhecimento à minha orientadora Laura Owens que, mais que uma orientadora, foi alguém que, sem me conhecer, acreditou, investiu e teve expectativas. Proporcionou-me experiências que mudarão para sempre a minha forma de pensar a vida adulta das pessoas com deficiência, deu-me ferramentas valiosíssimas que me permitem agora, na minha vida profissional, ser agente de mudança.

O suporte e o amor

E aos meus amigos claro, agradecimentos eternos. Os meus amigos no Alentejo... antes de cada voo um jantar bem regado, de despedida, na volta o evento repetiu-se com regressos calorosos, mais ou menos surpresa, organizados pela mestre dos encontros, a minha querida amiga Teresa Nogueira.

O suporte dos amigos à distância de um clique foi essencial: a presença da Clara, da Graça, da Helena Loermans, sempre muito perto do outro lado do oceano, as conversas longas com o Zé Figueira. À Robin e o Sérgio com quem alternei encontros no Alentejo e em Washington (que privilégio!), foram essenciais no início do caminho e nas revisões do inglês ao longo do percurso.

E à minha família um agradecimento interminável, que está antes e para além deste trabalho. À minha cunhada Teresa Serôdio que teve um papel fundamental na finalização deste trabalho. Transformou um conjunto de textos numa estrutura gráfica coerente e agradável e com muita paciência corrigiu gralhas até ao último momento. À Graça à Susy, às minhas irmãs Mira e Paula que reviram os textos. Ao Luís que sempre resolveu tudo o que ia surgindo do outro lado do oceano.

A amizade além-fronteiras

Outras das riquezas deste trajecto são as pessoas que além-fronteiras conheci por acidente, na atrapalhação da mala às costas. A riqueza dos momentos vividos em ambiente familiar que estas pessoas me proporcionaram é indescritível e este trabalho tem disso ecos.

A Alma Peters, conhecida por acaso num qualquer hotel em Nova Iorque, após um avião perdido, e a sua amiga Jan Steves, são amigas que ficaram para a vida. Também elas, por mero acaso,

são duas pessoas que dedicam as suas vidas à educação especial... coisas da vida. Uma lembrança com muita gratidão à Khaty e ao Chuck e à Andreia e o William. Um obrigado muito grande à Simone, uma presença brasileira na América, e ao Nelson, um alentejano conhecido em Milwaukee, à sua fiel companhia, sempre reconfortante.

A Aventura

Não posso acabar sem lembrar o grupo da Aventura Social que me deu o enquadramento e a identidade. A estes colegas aventureiros pelos caminhos da ciência quero agradecer o sentimento de pertença e a partilha de conhecimentos.

A todos os outros que têm significado dentro de mim... não me esqueci, só não vos escrevi.

Resumo

A transição da adolescência para a idade adulta é uma fase crucial do desenvolvimento de qualquer jovem, na qual são colocados vários desafios em relação ao seu futuro. Os adolescentes com deficiência enfrentam desafios adicionais: quando comparados com os seus pares, têm mais dificuldades em encontrar um percurso de vida adulta, por exemplo no emprego ou no prosseguimento de estudos. Por outro lado, a baixa participação social é um dos fatores que mais afeta a qualidade de vida.

Percebendo-se que o processo de transição é multifacetado, as seis investigações apresentadas neste trabalho colocam o enfoque no próprio indivíduo, mas também em contextos importantes para a transição como a família, através da seguinte sequência de estudos: (1) dois estudos preliminares que caracterizam adolescentes e jovens com deficiência no que se refere a comportamentos ligados à saúde, estilos de vida e respetivas interações com a satisfação com a vida; (2) dois estudos qualitativos que confirmam a problemática da transição e aferem os fatores críticos envolvidos, através das percepções de pais e jovens; e (3) dois estudos que fazem a análise do comportamento destes factores numa amostra de adolescentes e jovens com deficiência.

Os resultados revelam um padrão de saúde e sintomático mais negativo nos jovens com deficiência quando comparados com os seus pares, e salientam a importância da relação com os outros significativos, em especial os pais. Os vários estudos mostram ainda que os contextos de vida devem proporcionar suportes adequados e atempados à transição e apelam para a importância do desenvolvimento de aptidões críticas, tais como a promoção de competências de autodeterminação, autoeficácia, e promoção da resiliência. Os resultados dos estudos são discutidos de forma integrada. São também feitas recomendações futuras desde a perspetiva individual até à das políticas e planeamento. Finalmente, é proposto um modelo do planeamento e desenvolvimento da transição que pretende ser orientador para todos os atores envolvidos no processo.

Palavras-chave: Transição para a vida adulta, deficiência, qualidade de vida, autodeterminação, resiliência.

Abstrat

The transition from adolescence to adulthood is a critical stage in the development of any young person, a stage where is placed a number of challenges regarding his future. Adolescents with disabilities face additional challenges: compared with their peers, they have more difficulties in finding a path of adulthood, for example when looking at employment or to complement their education. On the other hand, the low social participation is one of the factors that most affect the quality of life.

Realizing the multicharecteristics of this transition process, the six research studies presented in this paper focus on the individual, but also in the importance of several contexts for that transition like the family, through this line of studies: (1) two preliminary studies that characterize adolescents and young people with disabilities in their relations with health, lifestyles, and respective interactions regarding life satisfaction; (2) two qualitative studies that confirm the challenges of transition and measure the critical factors involved, through the perceptions of parents and young people; and (3) two studies that analyze those factors in a sample of adolescents and young people with disabilities. The results show a negative pattern of health and symptomatic in young people with disabilities when compared with their peers, and underline the importance of the relationship with significant others, above all the parents. Various studies also show that life contexts should provide appropriate supports and timely transition to, and appeal to the importance of developing critical skills, such as the promotion of self-determination, self-efficacy, and resilience. The results of the studies are discussed in an integrated manner. There are also recommendations, from the individual prespective to policy and planning. Finally, we propose a model of planning and developping the transition that we seek as a guide for all actors involved.

Keywords: Transition to adult life, disability, quality of life, self-determination, resilience.

Índice Geral

PARTE I – Introdução à Tese	1
Capítulo 1 – Introdução	3
1.1 Notas Introdutórias	3
1.2 Organização da Tese	6
PARTE II – Revisão da Literatura	7
Capítulo 2 – Visão Geral da Transição	9
2.1 O Conceito de Transição e Perspetivas Internacionais	11
2.2 Transição e Diretrizes Legais em Portugal	15
2.2.1 A inclusão e a Lei do Ensino Especial	15
2.2.2 O enquadramento da transição na Lei do Ensino Especial	16
2.2.3 Depois da transição: a Lei do Emprego	19
Capítulo 3 – O Planeamento e a Prática da Transição	25
3.1 Enquadramentos Conceptuais à Transição	27
3.1.1 Taxonomia da transição	27
3.1.2 Modelo integrado de abordagens e estratégias à transição	34
3.2 Boas Práticas na Transição com Base em Evidência	38
3.2.1 Plano de transição focado no estudante	38
3.2.2 O desenvolvimento do estudante	39
3.2.3 A colaboração entre instituições	43
3.2.4 O envolvimento da família	45
Capítulo 4 – A Resiliência no Contexto da Transição	47
4.1 Resiliência e Conceitos Associados	48
4.1.1 Definindo resiliência	48
4.1.2 Fatores de proteção, fatores de risco e processos de proteção	48
4.1.3 Os “pontos de viragem”	49
4.1.4 Relação entre a transição, fatores de risco e fatores protetores	51

4.2 Processos e Fatores de Resiliência Durante a Fase de Transição	53
4.2.1 A resiliência na transição para a vida adulta: os resilientes tardios	53
4.2.2 Suporte social e sucesso na vida	54
Capítulo 5 – A Autodeterminação e a Educação do Jovem para a Transição	57
5.1 Modelos da Autodeterminação	59
5.1.1 Modelo funcional da autodeterminação	59
5.1.2 Modelo dos cinco passos	62
5.1.3 Modelo da autodeterminação como autorregulação	63
5.2 O Impacto de Promover os Elementos Componentes da Autodeterminação	64
5.3 O Suporte da Família na Promoção da Autodeterminação	67
Capítulo 6 – Saúde e Qualidade de Vida como Fim Último do Processo de Transição	69
6.1 A Qualidade de Vida e a Pessoa com Deficiência	69
6.2 Qualidade de Vida, Autodeterminação e Transição	71
6.3 A Saúde do Jovem com Deficiência	73
PARTE III – Metodologia e Estudos	77
Capítulo 7 – Metodologia	79
7.1 Estudos Preliminares: Estudo 1 e Estudo 2	80
(a) Objetivos	80
(b) Instrumentos	81
(c) Descrição das amostras, variáveis e procedimentos utilizados	81
7.2 Estudos Qualitativos: Estudo 3 e Estudo 4	83
(a) Objetivos	83
(b) Instrumentos	84
(c) Descrição das amostras, variáveis e procedimentos utilizados	86
7.3 Estudos Quantitativos: Estudo 5 e Estudo 6	88
(a) Objetivos	88
(b) Instrumentos	90
(c) Descrição das amostras, variáveis e procedimentos utilizados	90
Capítulo 8 – Estudo 1	95
Comportamentos e Saúde nas Crianças e Jovens com Deficiência Motora	95
Autor: Lúcia Canha (2011)	
Introdução	96
Método	98

Resultados.....	102
Discussão.....	107
Capítulo 9 – Estudo 2	113
Well-Being and Health in Adolescents with Disabilities.....	113
Autores: Lúcia Canha , Celeste Simões, Laura Owens, Margarida Gaspar Matos.	
Introduction.....	114
Methods.....	116
Results.....	119
Discussion.....	122
Capítulo 10 – Estudo 3	127
The Importance of Perceived Quality-of-Life and Personal Resources in Transition from School to Adult Life.....	127
Autores: Lúcia Canha , Celeste Simões, Laura Owens, Margarida Gaspar Matos.	
Background.....	128
Methods.....	129
Results.....	131
Conclusions.....	135
Capítulo 11 – Estudo 4	141
American and Portuguese Perspectives on Transition from Parents Focus Group.....	141
Autores: Lúcia Canha , Celeste Simões, Laura Owens, Margarida Gaspar Matos.	
Introduction.....	141
Methodology.....	146
Findings.....	147
Discussion.....	151
Capítulo 12 – Estudo 5	157
Autodeterminação e Qualidade de Vida na Transição de Jovens com Deficiência para a Vida Adulta.....	157
Autores: Lúcia Canha , Celeste Simões, Laura Owens, Margarida Gaspar Matos.	
Introdução.....	158
Método.....	162
Resultados.....	167
Discussão.....	171

Capítulo 13 – Estudo 6.....	179
Direct and Indirect Pathways to QoL in the Transition to Adulthood for Youth and Young Adults with Disabilities.....	179
Autores: Lúcia Canha , Celeste Simões, Laura Owens, Margarida Gaspar Matos.	
Method.....	184
Results.....	188
Discussion.....	192
PARTE IV – Discussão, Recomendações e Limitações.....	201
Capítulo 14 – Discussão.....	203
Capítulo 15 – Conclusões e Recomendações.....	217
Capítulo 16 – Limitações.....	235
Parte V – Proposta de um Modelo de Intervenção.....	239
Capítulo 17 – Modelo do Planeamento e Desenvolvimento da Transição.....	241
Referências.....	249
Anexo I – Autorizações.....	263

Índice de Figuras

Figura 1 – A taxonomia da programação da transição	28
Figura 2 – Modelo integrado de abordagens e estratégias à transição de jovens com deficiência	35
Figura 3 – Relação entre fatores de risco, fatores de proteção, o estudante vulnerável, e resultados.....	51
Figura 4 – Modelo funcional da autodeterminação de Wehmeyer.....	60
Figura 5 – Modelo dos cinco passos da autodeterminação.....	63
Figure 6 – Transition-Related Factors and QoL Initial Model	183
Figure 7 – Transition-Related Factors and QoL Model – self-efficacy, support, financial situation, and self-determination components associations with QoL.....	191
Figura 8 – Modelo do planeamento e desenvolvimento da transição.....	241

As figuras 6 e 7 estão em inglês uma vez que fazem parte de estudos publicados em revistas internacionais.

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Elementos componentes do comportamento autodeterminado.....	65
Tabela 2 – Descrição das amostras, variáveis e procedimentos estatísticos utilizados no Estudo 1.....	82
Tabela 3 – Descrição das amostras, variáveis e procedimentos estatísticos utilizados no Estudo 2.....	83
Tabela 4 – Questões orientadoras do grupo focal do Estudo 3.....	85
Tabela 5 – Questões orientadoras do grupo focal do Estudo 4.....	86
Tabela 6 – Descrição das amostras, variáveis e procedimentos estatísticos utilizados no Estudo 3.....	87
Tabela 7 – Descrição das amostras, variáveis e procedimentos estatísticos utilizados no Estudo 4.....	88
Tabela 8 – Descrição das amostras, variáveis e procedimentos estatísticos utilizados no Estudo 5.....	92
Tabela 9 – Descrição das amostras, variáveis e procedimentos estatísticos utilizados no Estudo 6.....	93
Tabela 10 – Descritivo da idade por faixa etária.....	99
Tabela 11 – Descritivo da idade total.....	99
Tabela 12 – Descritivo da amostra por tipo de deficiência.....	99
Tabela 13 – Descritivo da amostra quanto a actividade.....	100
Tabela 14 – Descritivo da amostra quanto ao nível de escolaridade.....	100
Tabela 15 – Descritivos das escalas.....	103
Table 16 – Comparison of demographic characteristics, disable versus non disable participants.....	119
Table 17 – Comparison between health perception variable and Happiness Perception variable on disable group.....	120
Table 18 – Comparison of health perception between disable and non disable groups.....	121
Table 19 – Differences between groups relatively to scales SS-Psychological, SS- Physical Life and Life Satisfaction.....	121
Table 20 – Characteristics of focus group participants.....	130
Table 21 – Sample of families in Portugal.....	147
Table 22 – Sample of families in United States.....	147

Table 23 – Guiding questions for focus group.....	154
Tabela 24 – Caracterização dos participantes quanto à idade, escolaridade e tipo de deficiência.....	164
Tabela 25 – Associação da QV com as componentes da autodeterminação.....	167
Tabela 26 – Valores do alfa de Cronbach e diferenças entre géneros para as escalas da QV e SDS.....	168
Tabela 27 – Valores das escalas da QV e SDS por tipo de deficiência.....	169
Tabela 28 – Valores das escalas da QV e SDS por ter e não objetivos de emprego futuros.....	171
Table 29 – Demographic characteristics by age, academic grade, disability type and occupation.....	185
Table 30 – Fit Indexes of the initial YQOL-S model and the model with the elimination of parameters (one item).....	188
Table 31 – Fit Indexes of the initial Behavior of Choice – Post-School Directions model and the model with the elimination of parameters (two items).....	189
Table 32 – Fit Indexes of the initial and final Transition-Related Factors and QoL Model (TRfQoL).....	190

Abreviaturas

ADA – Americans with Disabilities Act
CE – Comissão Europeia
CRI – Centros de Recursos para a Inclusão
DGIDC – Direção-Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular do Ministério da Educação
DI – Deficiência Intelectual
EADSNE – European Agency for Development in Special Needs Education
EU – Estados Unidos
HBSC – Health Behavior in School-aged Children
IDEA – Individuals with Disabilities Education Act Amendments
IEP – Individualized Educative Planning
MIAET – Modelo Integrado de Abordagens e Estratégias à Transição
NEE – Necessidades Educativas Especiais
OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico
OMS – Organização Mundial da Saúde
PEI – Plano Educativo Individual
PIT – Planos Individuais de Transição
QoL – Quality of life
QV – Qualidade de vida
RMMG – Retribuição Mínima Mensal Garantida
VHI – Vírus Imunodeficiência Humana
WHO – World Health Organization

PARTE I – Introdução à Tese

Capítulo 1 – Introdução

1.1 Notas Introdutórias

A transição da adolescência para a idade adulta é uma fase crucial do desenvolvimento; é um período em que são exigidas aos jovens decisões relacionadas com forma como irão exercer a sua autonomia pessoal aos níveis do trabalho, continuação de estudos, lazer, cuidados de saúde, interacção social e participação na comunidade (Wehman, 2006). É um estágio de desenvolvimento complexo, influenciado por um amplo conjunto de factores interligados que podem dificultar ou facilitar o caminho para uma vida adulta plena. As crianças e adolescentes com deficiência ou com necessidade de cuidados de saúde especiais, enfrentam desafios adicionais quando confrontados com as complexidades inerentes à entrada no mundo adulto (Lollar, 2010). De facto, é sabido que os jovens com deficiência têm mais dificuldades em encontrar um percurso de vida adulta, tal como o emprego ou prosseguimento de estudos, quando comparados com os seus pares (Patrick & Edwards, 2010; Wagner, Newman, Cameto, Garza, & Levine, 2005). Por outro lado a inatividade é um fator que afeta o bem-estar destes jovens. Por exemplo, num estudo em Portugal, Veiga, Domingues, Saragoça e Fernandes (2014) identificaram a baixa participação social como um dos fatores que mais prejudica a qualidade de vida.

Até aos dezoito anos, os jovens e as suas famílias foram assistidos e encaminhados pelas escolas e tiveram direito a apoios específicos. Subitamente, ao atingir a maioridade, esses apoios caem e os jovens deixam de ter direito a uma equipa de suporte em termos da educação e saúde, não existindo nenhum enquadramento legislativo que preveja uma equipa de suporte a esta transição. Encontrar um lugar no mundo do trabalho (onde a competição é alta e onde existe falta de oportunidades até para os jovens sem deficiência) ou conseguir uma forma de prosseguir estudos, são exemplos de tarefas que passam a ser responsabilidade apenas do jovem e da família que têm que encontrar um novo conjunto de relações com os serviços de saúde, educação, segurança social e serviços de apoio ao emprego. Mais que nunca, precisam nesta fase de vida de obter informação acerca do apoio que existe e ao qual têm direito, precisam de desenvolver confiança com os serviços e de tomar decisões acerca de objetivos e direcções a seguir. De facto, a maior ou menor facilidade com que um adolescente com deficiência faz a transição para as responsabilidades da vida adulta é determinada pela qualidade da relação que é estabelecida entre ele (e a sua família) e os serviços de apoio e suporte (Lollar, 2010).

A falta de um serviço de saúde adequado, de uma oportunidade de continuar os estudos ou de ingressar numa carreira profissional, podem seriamente produzir frustração, afectar o desenvolvimento do adolescente ou atrasar seriamente a passagem para uma vida adulta responsável, com efeitos a longo termo. Pelo contrário, providenciar a orientação necessária e o suporte para lidar com

cada um desses sistemas (saúde, educação e emprego), de forma coordenada e sistemática, pode aumentar o potencial de uma vida adulta saudável, independente, produtiva e participada.

O caminho traçado pela investigação apresentada neste trabalho teve a sua origem em dois percursos distintos que se foram cruzando durante a sua realização: o percurso da prática profissional, desenvolvida em diferentes contextos e com diferentes populações, e a investigação levada a cabo em paralelo a esta prática. Esta atividade de investigação, realizada em colaboração com o grupo “Aventura Social”, levou a um esforço de reflexão e amadurecimento para a integração da diversidade e riqueza das experiências e aprendizagens decorrentes da prática profissional. Desse amadurecimento acabou por emergir a necessidade deste estudo.

Na década anterior a este trabalho, a prática profissional com jovens com deficiência em ambiente institucionalizado levantou algumas inquietações e questões. Essas questões resultaram da observação e da reflexão realizadas pela equipa de técnicos a trabalhar na instituição. Apesar do esforço de diversificação e de estimulação imprimido nas atividades dos seus planos de desenvolvimento individual, foi-se percebendo que as tarefas que preenchiam o dia-a-dia de alguns dos jovens adultos estavam aquém das suas potencialidades. Uma das razões para esta situação parecia residir no passado escolar destes jovens: eles não atingiram o seu potencial na escola e frequentemente abandonaram o sistema educativo muito cedo, sem uma preparação efetiva para a vida adulta. A institucionalização ou a dependência familiar eram, assim, assumidas como o percurso de vida possível e espectável.

Entretanto, diversas experiências de atividades nas quais estes jovens com deficiência foram envolvidos (por exemplo as atividades ligadas à arte e orientadas por artistas) tiveram resultados surpreendentes. Compreendeu-se que a oportunidade de se recriarem a eles mesmos, sem o peso do rótulo, originava nestes jovens a motivação para alcançar metas de outra forma mais difíceis de alcançar. No entanto, apesar de percecionadas estas potencialidades, quando se tentou que estes jovens assumissem papéis de adultos, exercendo uma atividade profissional na comunidade, foram várias as dificuldades sentidas. Através das atividades socialmente úteis permitidas pela Portaria n.º 432/2006, jovens adultos com deficiência foram integrados em contextos reais de trabalho por curtos períodos de tempo. Apesar dos resultados positivos destas experiências profissionais, verificou-se que as motivações e expectativas destes jovens, e a sua necessidade de segurança, constituíam barreiras fortes à mudança de percursos de vida e à transformação destas experiências em algo mais consistente e com futuro. Na ausência de uma preparação séria e eficaz, estes jovens não foram estimulados a estabelecer objetivos de vida, e no desejo de conquistas no futuro. Assim, outra das barreiras situava-se ao nível pessoal, nas baixas expectativas em relação ao futuro e nas lacunas ao nível dos recursos pessoais. De facto, sabe-se hoje que a prontidão para o trabalho, a motivação para uma vida ativa, as perceções de eficácia pessoal, as expectativas e desenvolvimento vocacional, devem ser aspetos a desenvolver através de programas durante todo o percurso escolar (Madaus, Zhao, & Ruban, 2008; Wolf-Branigin, Schuyler, & White, 2007).

Pesquisando na literatura internacional percebeu-se que este problema não se situava só no nosso país, mas era comumente sentido além-fronteiras. Estudos de *follow-up* mostravam resultados insatisfatórios conseguidos por estudantes sob o teto da educação especial, após a sua saída da escola, nas

tentativas para conseguir emprego, programas de educação pós-secundária ou serviços de adultos na comunidade (Wagner et al., 2005; Wagner, Newman, Cameto, & Levine, 2006). Do lado positivo desta problemática encontravam-se todos os estudos que mostravam que era possível, com suporte adequado e atempado e com o desenvolvimento de certas aptidões críticas, ultrapassar barreiras e atingir resultados positivos (por exemplo, Lindstrom, Doren, & Miesch, 2011; Weidenthal & Kochhar-Bryant, 2007). De entre as aptidões críticas a desenvolver, a autodeterminação surge com uma das mais importantes e promissoras na área da transição, partindo-se da assunção suportada por um considerável número de estudos científicos de que a autodeterminação está ligada de forma causal a resultados positivos relacionados com a transição para a vida adulta (Wehmeyer, Field, & Thoma, 2012). Apesar do número considerável de estudos existentes acerca da importância das componentes da autodeterminação, assim como de outras características a nível pessoal, é recomendada na literatura a realização de mais investigações que identifiquem aptidões, fatores e processos que podem promover um ajustamento positivo na fase de transição, dada a diversidade de desafios que os adolescentes e jovens com deficiência enfrentam nesta fase (Pinkney, Murray, & Lind, 2012).

O âmbito da investigação anterior ao trabalho aqui apresentado situava-se ao nível do desenvolvimento dos recursos internos, mais concretamente na importância do desenvolvimento e promoção da saúde e da promoção de competências pessoais e sociais, tendo como fim último a promoção da qualidade de vida. Era assim agora importante perceber quais as especificidades que se colocavam ao nível do desenvolvimento pessoal e social, quando se tratava de preparar os jovens com deficiência em Portugal para uma vida adulta com qualidade. Também importante era perceber na primeira pessoa quais as barreiras, facilitadores e desejos de jovens com deficiência e pais acerca desta fase da vida tão delicada como é a da transição para a vida adulta.

O primeiro esforço para responder a estas perguntas foi feito através de uma incursão pela literatura nacional e internacional. Destas leituras surgiu a noção de *transição*. É precisamente este conceito, e os modelos teóricos desenvolvidos a partir das investigações subseqüentes ao seu surgimento, que enquadra conceptualmente todo um trabalho sistemático e abrangente no apoio à transição para a vida adulta do jovem com deficiência que, principalmente nos países anglo-saxónicos, tem vindo a ser desenvolvido desde os anos noventa. O rumo da presente investigação é norteado por este conceito. Os modelos existentes do processo de transição, e que são apresentados mais adiante, indicam que este trabalho deve ser levado a cabo com uma visão ampla, isto é, com enfoque no próprio indivíduo, mas também na família, comunidade e contextos importantes para a transição. A obtenção de mais qualidade de vida é considerado o fim último deste processo. Na literatura acerca das práticas de transição é recomendado um trabalho abrangente que estabeleça objetivos de curto prazo, e seja precursor da transição aquando da saída da escola. Este deve ser um trabalho continuado, envolvendo aspetos como o desenvolvimento de aptidões do estudante, desenvolvimento de um melhor conhecimento do próprio e também da sua comunidade, e a criação de ambientes mais favoráveis (King, Baldwin, Currie, & Evans, 2005).

Em Portugal a noção de transição foi introduzida pela primeira vez, formalmente, pelo Decreto-Lei 3/2008. Desde aí tem vindo a ser desenvolvido um trabalho de apoio à transição nas escolas, embora ainda com lacunas a assinalar. As aptidões ao nível do desenvolvimento pessoal e social

que são críticas durante este período não estão definidas e, como iremos verificar pela investigação apresentada na segunda parte deste documento, a preparação para a transição é ainda um processo sem a continuidade e a sistematização que seriam desejáveis. Ademais, a investigação nesta área em Portugal ainda é escassa, e mais esforços são necessários para que sejam identificadas barreiras, facilitadores, recursos e estratégias que tornem o processo de transição desenvolvido nas escolas um trabalho eficaz e baseado em evidência científica. É na tentativa de colmatar de alguma forma estas lacunas que desenvolvemos e agora apresentamos este trabalho de investigação.

1.2 Organização da Tese

O trabalho agora apresentado é composto por cinco partes e dezasseis capítulos.

A Parte I faz a introdução geral à tese através do Capítulo 1. A Parte II é composta por cinco capítulos que fazem uma abordagem abrangente do processo de transição. O Capítulo 2 começa por apresentar a perspetiva nacional e internacional acerca da problemática da transição, fazendo referência aos documentos publicados neste âmbito, e enquadra a transição na legislação nacional referente ao ensino especial, fazendo a ponte com o enquadramento legislativo do emprego apoiado. O Capítulo 3 enquadra conceptualmente a noção de transição e modelos associados. No âmbito das capacidades individuais, mais especificamente ao nível das aptidões críticas cujo desenvolvimento tem mostrado evidência como boas práticas, os Capítulos 4 e 5 introduzem respectivamente as noções de resiliência e de autodeterminação no contexto da transição. Finalmente, o Capítulo 6 reflete acerca das ligações existentes entre a transição e a qualidade de vida do jovem com deficiência.

A Parte III inclui sete capítulos relacionados com o trabalho empírico efetuado. O Capítulo 7 apresenta e fundamenta a metodologia dos seis artigos que compõem este trabalho. A metodologia dos seis estudos é apresentada em grupos de dois; o critério para este agrupamento prende-se com a lógica metodológica que orientou o trabalho de investigação. Assim, serão apresentados três grupos de estudos: Grupo 1 – Estudos Preliminares; Grupo 2 – Estudos Qualitativos; e Grupo 3 – Estudos Quantitativos. Os Capítulos 8 a 13 correspondem aos seis artigos científicos publicados ou que se encontram em processo de publicação.

A Parte IV inclui o Capítulo 14, que discute de forma integrada os resultados dos estudos apresentados, Capítulo 15, que conclui o trabalho com recomendações futuras, e o Capítulo 16, que apresenta as limitações das investigações.

A Parte V propõe um modelo de intervenção construído com base nos resultados das investigações e nas aprendizagens efetuadas durante o desenvolvimento do trabalho.

PARTE II – Revisão da Literatura

Capítulo 2 – Visão Geral da Transição

O caminho desde a infância até à idade adulta é revestido de uma série de marcos cruciais e decisões: por exemplo, sair da casa dos pais para estudar ou trabalhar, morar com um parceiro ou casar e ter filhos. É precisamente nesta etapa do desenvolvimento, na qual o adolescente faz a sua passagem para a vida adulta, que o presente trabalho foca a sua atenção. Mais especificamente, tenta compreender os fenómenos associados ao processo gradual de passagem do jovem com deficiência para uma vida independente, período da vida comumente traduzido na literatura pela expressão “*transição para a vida adulta*”.

O conceito de transição implica movimento e mudança. O dicionário de Português define *transição* como “Ato ou efeito de passar de um lugar, de um estado ou de um assunto para o outro. Passagem que comporta uma transformação progressiva; evolução” (“Dicionário Editora da Língua Portuguesa”, 2012). Normalmente, quando aplicado ao desenvolvimento humano, este termo significa mudança de uma fase para outra, da infância para adolescência ou da adolescência para a fase adulta. Partindo do princípio que o desenvolvimento ocorre segundo uma sequência invariante de períodos de reorganização e integração até que uma nova etapa é alcançada (Gesell, 1940), as diversas fases e respetivas transições têm sido largamente estudadas por investigadores de referência na área do desenvolvimento, como são exemplo Gesell, Erickson, Levinson ou Piaget. Cada um destes autores focou-se mais especificamente em um ou mais aspetos do desenvolvimento (motor, adaptativo, cognitivo, psicossocial, moral ou emocional), e investigaram as idades em que ocorrem as principais ruturas, assim como os períodos de consolidação. Embora a sequência de estádios ocorra pela ordem proposta por estes autores, os períodos de transição entre estádios não são abruptos; eles são flexíveis podendo ser mais ou menos longos dependendo da pessoa e da fase em questão (Sprinthall, 1993).

Levinson (1978) considera que a vida adulta é marcada por períodos de estabilidade e transição. Aos períodos de transição sucedem-se momentos de integração, a que correspondem mudanças na estrutura do indivíduo, ou seja, na forma de ele se ver a si próprio, o mundo e os outros. Nestes períodos de transição na vida da pessoa, os papéis que o indivíduo assume (casamento, nascimento de filhos, divórcio, viuvez, etc.) têm crucial importância. Levinson (1986) descreve as várias fases no desenvolvimento do adulto através do que ele chama de ciclos de vida, uma ordem subjacente no curso da vida humana. A fase da *Transição Inicial para a Vida Adulta* dá-se durante a faixa etária dos 17 aos 22 anos, e é quando os jovens deixam a adolescência e fazem as primeiras escolhas para a vida adulta, e a ponte desenvolvimental entre o pré-adulto e o jovem adulto. O período seguinte, denominado por Levinson como *Entrada na Vida Adulta* (22-28), ocorre quando os jovens fazem as

primeiras escolhas em relação ao amor, ocupação, amizades, valores e estilos de vida; é o período para construir e manter um modo inicial de vida adulta.

Situando-nos na Europa dos tempos modernos e no agravamento da crise económica, a transição para uma vida independente parece que é cada vez mais adiada, sendo que este fator tem maior impacto sobre os grupos mais vulneráveis, como é o caso das pessoas portadoras de deficiência. Assim, ter uma deficiência é outro motivo que pode levar jovens com deficiência a ficar em casa dos pais. Apesar de em Portugal as mulheres tenderem a deixar a casa dos pais com a idade média de 28 anos e homens com a idade média de 30 anos, acredita-se que esta idade é superior para os jovens adultos com deficiência, se não o único caminho possível assumido quer pelos pais quer por si mesmos (Eurostat, 2009). Não ser autónomo em atividades da vida diária e a falta de emprego certamente contribui para essa escolha, mas outras razões podem coincidir com as razões apontadas por jovens europeus. O relatório da Eurostat (2009) dá a conhecer os resultados de um estudo no qual os jovens europeus foram questionados sobre o porquê de tenderem a atrasar a saída da casa dos pais, verificando-se que as razões materiais foram frequentemente as escolhidas: 44 % dos jovens europeus (com idade entre 15-30) consideram que os jovens adultos não se podem dar ao luxo de deixar a casa dos pais, e 28% concordam que não existe habitação disponível a preços acessíveis. No entanto, em alguns países, mais de 20 % dos jovens inquiridos consideram que ficar em casa dos seus pais lhes permite viver mais confortavelmente e com menos responsabilidades.

No processo de transição podem emergir questões relacionadas com os papéis sociais, ocupacionais e de lazer, que podem afetar a autoestima, o autoconceito e o sentido de esperança dos jovens com deficiência (Wehmeyer 2013). Por exemplo, os jovens com deficiência podem experienciar dificuldades em estabelecer relações com os outros satisfatórias, e podem ter de perder relacionamentos de longo prazo estabelecidos na escola secundária; podem também ter dificuldades em encontrar ambientes significativos para assumir papéis ligados ao lazer e ocupacionais, tais como voluntariado, emprego, ou frequência de uma universidade (King, Baldwin, Currie, & Evans, 2005). Subjacentes às mudanças de papéis, estão desafios tais como formular objetivos de vida, criar condições de vida, lidar com as barreiras físicas dos locais de trabalho, edifícios e salas de aula aprender novas aptidões de vida e rotinas de cuidados. Em relação às perspetivas de empregabilidade, os resultados de alguns estudos longitudinais indicam que após a escola secundária os estudantes com deficiência apresentam valores mais baixos de empregabilidade (Patrick & Edwards, 2010; Wagner, Newman, Cameto, Garza, & Levine, 2005), e menos probabilidade de completarem o ensino secundário e prosseguirem estudos, e menos sucesso na sua formação profissional (Wagner et al., 2005).

Outra dificuldade que se coloca neste processo de transição relaciona-se com a autonomia. A separação dos pais e a individuação é também uma tarefa importante para os adolescentes, contudo os adolescentes com deficiências muitas vezes experimentam desafios físicos e cognitivos que dificultam a sua independência e preparação para adultos. Por exemplo, muitos dos jovens com deficiências físicas necessitam de assistência nos seus cuidados pessoais e atividades diárias, e tipicamente são recipientes passivos deste suporte (Rein, 2001).

O resultado do processo de transição também se prende com o tipo de deficiência de que estamos a falar. Por exemplo, Grigal, Debra, & Migliore (2011) verificaram que os alunos com deficiência intelectual (DI) têm menos frequentemente como objetivo no seu Plano Educativo Individual (PEI) estudar numa universidade após a escola secundária, comparando com outros estudantes com outras deficiências. Por outro lado, beneficiar de emprego apoiado ou emprego em ambientes não inclusivos eram metas mais apontadas para pessoas com deficiência intelectual quando comparadas com pessoas com outras deficiências. Em um outro estudo, Wagner et al. (2005) verificaram que o estatuto em relação ao emprego de jovens com deficiência seis anos após terminarem a escola secundária variava por categoria de deficiência: os jovens adultos com dificuldades de aprendizagem tinham mais probabilidade de ter um emprego pago do que os jovens com uma deficiência auditiva, deficiência motora, deficiência visual, lesão cerebral, autismo, DI, ou multideficiência (por ordem crescente de dificuldade).

No sentido positivo, uma transição é considerada de sucesso quando leva os jovens com deficiência a melhores resultados após a escola, incluindo aumento da autodeterminação (Wehmeyer & Schwartz, 1997), mais sucesso na educação pós-secundária, maior taxa de empregabilidade, menos pobreza e mais felicidade (King, Cathers, Polgar, MacKinnon, & Havens, 2000). Um processo de transição de sucesso acontece dependendo do grau em que o jovem está envolvido, ou está apto para adotar os papéis de adultos que deseja, sendo estes alinhados com os seus interesses e necessidades e ajustados às suas metas.

De seguida é apresentado de forma breve o desenvolvimento do conceito de transição e algumas das conseqüentes perspetivas de organizações internacionais em relação à problemática que este conceito encerra. A integração deste conceito na legislação e práticas portuguesas dará sequência a esta apresentação que encerra com o enquadramento legislativo do emprego para as pessoas com deficiência em Portugal.

2.1 O Conceito de Transição e Perspetivas Internacionais

No campo da educação especial, o termo “transição” foi apropriado nos Estados Unidos no início dos anos 80, tendo sido aplicado ao movimento dos adolescentes com deficiência da escola secundária para o seu próximo envolvimento como jovens adultos na comunidade (Halpern, 1994b).

Quando o movimento à volta da noção de “transição” se iniciou, através de uma iniciativa federal nos Estados Unidos da América em 1984, Madeleine Will, a então secretária do Gabinete de Educação Especial e Serviços de Reabilitação (United States Office of Special Education and Rehabilitation Services, OSERS) definia transição como “... *um processo orientado para resultados que abrange uma ampla gama de serviços e experiências que levam ao emprego... Transição é uma ponte entre a segurança e a estrutura oferecidas pela escola e os riscos de vida*” (pag. 1, Will, 1984). Assim, a primeira abordagem ao termo definia transição como um processo orientado para os resultados,

envolvendo serviços e experiências que se preocupavam essencialmente, embora não exclusivamente, com a empregabilidade.

Com o desenvolvimento de programas de transição que se seguiram ao surgimento do conceito, este foi gradualmente sendo ampliado para incluir como resultados desejados mais do que a via do emprego. Foi neste sentido que Halpern (1985) ampliou a definição de Will ao incluir o ajustamento comunitário como um resultado desejado na vida adulta, assim como o estabelecimento de uma rede social e interpessoal. O processo para promover a transição incluiria assim a participação e coordenação entre programas escolares, serviços de adultos e redes de suporte naturais na comunidade.

Este enfoque mais abrangente foi incorporado nos Estados Unidos numa lei pública, o Individual with Disabilities Education Act (IDEA), e define os serviços de transição como um conjunto coordenado de atividades, desenhado para o estudante com deficiência. Trata-se de um processo orientado para os resultados que promove o movimento da escola para as atividades pós-escolares, incluindo aqui a educação pós-secundária, o treino vocacional, o emprego integrado (incluindo emprego apoiado), a educação contínua de adultos, os serviços de adultos, a vida independente e a participação na comunidade. O conjunto coordenado de atividades deveria basear-se nas necessidades dos alunos, tendo em consideração as suas preferências e interesses. Nas secções subsequentes desta lei foi estipulado que o Plano de Transição deveria fazer parte do Plano Educativo Individual devendo ser desenhado para todos os estudantes com deficiência, e sempre antes dos 16 anos.

Procurando o conceito de *transição* em documentos de âmbito internacional, verificamos que a ideia da transição da escola para o emprego ou para a vida ativa, é referida com abordagens ligeiramente diferentes. Segundo o enquadramento da Declaração de Salamanca (Hanley-Maxwell, Whitney-Thomas, & Pogoloff, 1995) a transição para a vida adulta é vista como uma área prioritária a dar especial atenção: “... *os jovens com necessidades educativas especiais precisam de ser apoiados para fazerem uma transição eficaz da escola para a vida ativa, quando adultos*” (p. 34). Apelam a um papel ativo por parte das escolas, cabendo-lhes dar as competências necessárias a estes alunos e oferecendo-lhes uma formação nas áreas que correspondem às expectativas e às exigências sociais e de comunicação, assim como às expectativas da vida adulta. Recomendam ainda que o currículo dos alunos com necessidades educativas especiais que se encontram nos últimos anos incluam programas específicos de transição para as várias opções de vida após a escola, incluindo o apoio à entrada no ensino superior. É ainda solicitada a colaboração entre organizações.

A Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE), aborda a questão da transição dos jovens para a vida adulta no global dos jovens, com e sem deficiência, referindo-se à transição para a vida ativa como apenas mais uma das transições pelas quais o jovem tem de passar ao longo do seu percurso para a vida adulta. Num contexto de aprendizagem ao longo da vida, utiliza a expressão “transição da formação inicial para a vida ativa” não significando, contudo, que os jovens tenham concluído a sua preparação para a vida ativa (OCDE, 2000). Esta será apenas a primeira de muitas combinações e movimentações entre o trabalho e aprendizagem que os jovens experimentarão ao longo das suas vidas. De facto, a transição da formação inicial para a vida ativa, seja por que via for,

não é a única transição entre educação e o trabalho que os jovens de hoje vão fazer; cada vez se torna mais normal os jovens intercalarem a vida profissional com períodos de aprendizagem, tornando a vida profissional em si mais rica. Segundo este documento, junto com a transição para o trabalho, os jovens devem estabelecer a independência económica, ter habitação independente, ou começar a formação da família. Por tudo isso, faz sentido ver a transição como um processo multidimensional e não como um evento único num ponto no tempo.

Ainda segundo a OCDE, a transição da escola para a vida ativa é vista como acontecendo num contexto através de determinado processo, ambos tendo implicações nos resultados obtidos. Assim, transição dos jovens da formação inicial para a vida ativa tem lugar dentro de um *contexto* social, económico e educacional onde vários fatores jogam um papel igualmente importante: a organização dos mercados de trabalho, a natureza e estrutura dos sistemas de ensino, relações institucionais entre os atores chave, tais como os empregadores, escolas e governos, e valores e tradições nacionais. Depois, a transição também pode ser analisada em termos de um *processo*: as formas como o trabalho e a educação são articulados, a natureza dos fluxos que existem ao longo do tempo entre os diferentes níveis de educação, o mercado de trabalho e outras atividades, o tempo de permanência em cada uma dessas atividades e a frequência de mudanças entre elas, estão entre as formas de descrever este processo. A transição da formação inicial para a vida do trabalho leva a determinados *resultados*, tanto para os indivíduos como para as gerações como um todo. Muitos desses resultados podem ser usados como critérios fundamentais para avaliar a eficácia relativa da transição: as taxas de abandono escolar precoce, as taxas de emprego e as taxas de qualificação.

No âmbito de um trabalho sobre transição para a vida ativa, desenvolvido pela Agência Europeia para o Desenvolvimento das Necessidades Educativas Especiais (European Agency for Development in Special Needs Education – EADSNE) que envolveu 16 países, a questão da transição do jovem com deficiência para o emprego é abordada como parte de um longo e complexo processo que cobre todas as fases da vida de uma pessoa, e que necessita de ser orientado de forma apropriada (EADSNE, 2013). Neste trabalho, que incluiu Portugal entre os países participantes, foi recolhida informação a nível nacional sobre questões como o acesso a oportunidades educativas para jovens com deficiências a frequentar a escolaridade obrigatória, a existência de programas de transição, a situação do emprego/desemprego de pessoas com deficiências, a existência de legislação e de medidas regulamentares sobre transição ou ações a favor do emprego, pontos sensíveis e elementos positivos nas situações nacionais. Os principais *problemas* identificados foram os seguintes (Soriano, 2002):

- A taxa de abandono escolar sem completar o ensino secundário é mais elevada nos alunos com necessidades especiais. É difícil estimar o número de alunos que abandonarão o sistema educativo imediatamente após a escolaridade obrigatória, mas é possível afirmar que muitos nunca irão além da escolaridade obrigatória.
- O acesso à educação e à formação na prática, contraria a teoria de que existem as mesmas oportunidades oferecidas aos alunos com necessidades educativas especiais que para os

restantes alunos. É afirmado por este documento que na prática, apenas lhes são oferecidos os programas maioritariamente orientados para o assistencialismo social e para o trabalho de baixa remuneração “...os *alunos nem sempre estão interessados nas oportunidades propostas e os programas de educação e de formação nem sempre respondem aos seus interesses e necessidades*”. Esta situação coloca-os numa posição de desvantagem face ao mercado normal de trabalho.

- A preparação e a formação vocacionais nem sempre estavam relacionadas com as práticas efetivas de emprego; normalmente tinham lugar em contextos segregados, não estando orientadas para profissões complexas. As pessoas com deficiências não recebiam, segundo este relatório, as qualificações apropriadas requeridas pelos empregos.
- A taxa de desemprego entre as pessoas com deficiências é duas ou três vezes mais elevada do que a observada entre as pessoas que não têm deficiência. Os dados nacionais dos países apenas incluíam as pessoas oficialmente registadas como desempregadas, contudo, ressaltam que uma alta percentagem de pessoas com necessidades especiais não está registada por não terem tido sequer a oportunidade de um primeiro emprego. Naquele momento verificava-se que a manutenção do desemprego das pessoas com deficiência se tinha tornado no terceiro mais alto item das despesas de proteção social, a seguir às despesas com as pensões das pessoas da terceira idade.
- Relativamente a expectativas e atitudes, todos os países concordavam que professores, pais, empregadores e público em geral subestimam as capacidades das pessoas com deficiências.

Finalmente de referir que este trabalho apresenta como os fins últimos de um processo de transição bem-sucedido “uma vida boa para todos” bem como “um bom trabalho para todos”. Para tal, a transição da escola para o emprego deve implicar uma contínua participação do aluno, o envolvimento das famílias, a coordenação entre todos os serviços envolvidos e uma estreita colaboração com o sector do emprego. É ainda recomendado que os tipos de recursos, ou a organização da escola, não interfiram ou impeçam que se realize o processo de transição.

Como se pode observar das abordagens apresentadas, de uma forma geral todas elas sublinham vários aspetos críticos inerentes à transição para a vida adulta, reforçando os aspetos proactivos da educação para a transição. Existe uma consciência comum de que os alunos com deficiência têm mais dificuldade em prosseguir estudos e arranjar um emprego. Por outro lado, existem dados comuns a todos os jovens em fase de transição, com e sem deficiência. Nos tempos que correm, em que a transição para a vida adulta deixou de ser assinalada de forma inequívoca por rituais de iniciação, a transição para uma vida independente é cada vez mais adiada. Ainda, esta fase é vista como a primeira transição crítica entre a educação e o trabalho na vida do adolescente com deficiência. Todas as perspectivas apelam à necessidade de apoios específicos ainda durante a escolaridade, apoios estes que devem ter em consideração os interesses e capacidades dos adolescentes.

2.2 Transição e Diretrizes Legais em Portugal

2.2.1 A inclusão e a Lei do Ensino Especial

Em Portugal, as leis que são aplicadas aos alunos com Necessidades Educativas Especiais (NEE's) durante o ensino obrigatório, assumem diferentes direitos e obrigações daquelas aplicadas aos alunos sem essas necessidades, sendo dada prioridade ao ensino inclusivo. Neste âmbito, a Lei n.º 46/2006 de 28 de Agosto surge em 2006 com o objetivo de prevenir e proibir a discriminação incluindo a praticada no ensino regular. Entre as várias práticas discriminatórias expostas no seu artigo 4.º, incluem-se a limitação e recusa no acesso a qualquer estabelecimentos de ensino ou acesso a um apoio adequado às necessidades específicas dos alunos com deficiência. Ainda, qualquer medida de organização interna nos estabelecimentos de ensino segundo critérios de discriminação em razão da deficiência, são consideradas práticas discriminatórias sujeitas a sanções.

Tal como em quase todos os países da Europa, o campo da educação especial e inclusiva em Portugal sofreu mudanças significativas alterando os contextos nas quais as crianças e jovens com deficiências são vistas e educadas (Rodrigues & Nogueira, 2010). Olhando para as últimas décadas, percebemos que a percentagem de alunos em escolas não inclusivas passou de 20% em 1995 para 0,2% em 2009 (DGIDC, 2009). No ano de 2009, 2,6% do número total de alunos que frequentavam o ensino obrigatório (até aos 15 anos) eram estudantes com necessidades educativas especiais. O número de alunos com NEE's completamente em contextos inclusivos era de 40 126 (25 519 alunos dos 6-12 anos e 14 607 alunos dos 13 aos 18 anos) (Fonte: EADSNE, 2013). Estes números colocaram Portugal como o país da Europa com maior taxa de inclusão, não significando esse facto, segundo Rodrigues e Nogueira (1995), que a inclusão em Portugal não apresente ainda problemas por resolver. No ano letivo seguinte de 2011/12, o número de alunos na escolaridade obrigatória com NEE's em todos os contextos, inclusivo e não inclusivo, era de 43 156 (28 384 alunos dos 6-12 anos/ 14 772 alunos dos 13 aos 18 anos). No mesmo ano letivo, o número de crianças com NEE's em escolas segregadas era 1975, todas pertencentes à rede privada, uma vez que em Portugal não há escolas públicas de ensino especial. Ainda no mesmo ano letivo, o número de alunos com NEE's em turmas segregadas nas escolas do ensino regular era de 1055 (890 alunos dos 6-12 anos/ 165 alunos dos 13 aos 18 anos) (Fonte: EADSNE, 2013).

A atual Lei do Ensino Especial em Portugal, o Decreto de Lei n.º 3, surge em 7 de Janeiro de 2008 revogando a anterior, já com 19 anos de publicação (DL3/2008). Através desta lei, as crianças abrangidas pelos serviços de educação especial são estudantes com deficiência, mas também com outros problemas, tais como os défices cognitivos, a dislexia-disortografia, perturbações do comportamento e problemas de personalidade, hiperatividade, défice de atenção e outros devido a mudanças estruturais, resultando em dificuldades contínuas na comunicação, aprendizagem, mobilidade, autonomia e ao nível das relações interpessoais e participação social. O propósito desta lei contempla, para além da inclusão social e educacional, o sucesso educacional, a estabilidade emocional, a

promoção da igualdade de oportunidades, a preparação para o prosseguimento de estudos, ou uma adequada preparação para a vida pós-escolar ou profissional¹.

Através deste novo documento é requerido um maior envolvimento de toda a comunidade escolar na organização do suporte a estes estudantes; os apoios especializados requerem medidas não só para os alunos, mas também medidas de mudança no contexto escolar. Os mais altos corpos decisores das escolas são solicitados a aprovar o Plano Educativo Individual (PEI): segundo o n.º 2 do artigo 10.º, o PEI deve ser submetido à aprovação do conselho pedagógico e homologado pelo conselho executivo e os professores do ensino especial, assim como professores do ensino geral, devem participar na sua elaboração. O papel dos pais é reforçado com vista a sua participação e tomada de decisão na referenciação, avaliação e planeamento do processo pessoal dos seus educandos.

No sentido de serem proporcionados a estes estudantes apoios especializados, é recomendado o estabelecimento de parcerias com instituições de solidariedade social ou centros de recursos especializados, indo de encontro a uma das sugestões da Declaração de Salamanca de 1994. De facto, umas das recomendações da Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994) era precisamente a de que as escolas de ensino especial se transformassem gradualmente em centros de recursos de apoio a escolas em contexto inclusivo. Com o Decreto-Lei n.º 3/2008, as escolas passaram a ter o apoio externo de *Centros de Recursos para a Inclusão* (CRI). A DGIDC acredita e autoriza o funcionamento destes centros, e assegura que estes dispõem de recursos técnicos e humanos adequados. Após o processo de acreditação, os CRI constituem uma equipa multidisciplinar de suporte às escolas que são supervisionadas pela Direção-Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular do Ministério da Educação (DGIDC). Usualmente os CRI têm sede em Instituições de Solidariedade Social, que desenvolvem trabalho na área da deficiência. De uma forma geral, estes centros, em parceria com as estruturas da comunidade, suportam as escolas com o objetivo de apoiar a inclusão das crianças e jovens com deficiências e incapacidade no que se prende com o acesso ao ensino, à formação, ao trabalho, ao lazer, à participação social e à vida autónoma, com o fim de promover o máximo potencial de cada indivíduo.

2.2.2 O enquadramento da transição na Lei do Ensino Especial

A Legislação de vários países, como é o caso do Canadá e os Estados Unidos, alertam desde os anos oitenta para a necessidade de proporcionar serviços e oportunidades para jovens com deficiência e suas famílias nos momentos cruciais de transição. Em Portugal, o termo transição foi formalmente introduzido pela primeira vez em documentos legais através do Decreto-Lei 3/2008. Embora a Lei de Bases do Sistema Educativo em 1986 (DL N.º 46/86) já se referisse à necessidade de uma preparação para uma formação profissional e integração no mundo do trabalho, a preparação de alunos com necessidades educativas especiais para a vida adulta não esteve prevista na legislação até 2008. Contudo, é de referir que em 1998 um grupo de trabalho do Núcleo de Orientação Educativa da Educação Especial, do então Departamento de Educação Básica do Ministério da Educação, publicou um trabalho onde

¹ Artigo 1.º “Objeto e âmbito” n.º 2, modificado pela Lei n.º 21/2008 de 12 de Maio.

é abordada a noção de transição aplicada a alunos com deficiência (Costa et al., 1998). Deste grupo fizeram parte colaboradores de várias instituições ligadas à deficiência intelectual, institutos tais como Instituto de Formação Profissional e outros, e foi coordenado pelo Ministério da Educação. Na década anterior tinha sido iniciada a integração de alunos com deficiência nas escolas regulares de forma generalizada. Este grupo de trabalho surge no momento em que estes alunos iriam terminar a escolaridade obrigatória, ao fim dos nove anos de escolaridade. Tendo realizado um percurso escolar em contexto inclusivo, faltavam agora respostas de continuidade. É neste sentido que este documento recomenda a criação de um sistema de formação profissional destes alunos em contexto inclusivo, solução apontada com o intuito de apoiar a sua transição para a vida adulta. Este documento propõe a realização de Programas Educativos Individuais e também a realização de Programas de Transição para a vida adulta a realizar entre os 13 e os 18 anos de idade, e organizados em duas fases: numa primeira fase propõe-se a realização de atividades de educação laboral centradas nos recursos existentes na escola, e numa segunda fase é sugerida a realização de experiências laborais na comunidade. Neste documento a transição é enquadrada conceptualmente na legislação americana, o Individual with Disabilities Education Act (IDEA) acima referido. Contudo, apesar da reflexão e das sugestões que o documento apresenta, este não teve a expressão desejada na prática das escolas.

Faz parte dos objetivos e âmbito do DL 3/2008 a preparação das crianças e dos jovens com necessidades educativas especiais quer para o prosseguimento de estudos quer para a preparação da transição da escola para o emprego. Os *Planos Individuais de Transição* (PIT) estão previstos neste decreto, devendo ser incluídos nos Planos Educativos Individuais, no caso dos alunos que beneficiem de Currículo Específico Individual (CEI). Isto é, um currículo que “...pressupõe alterações significativas no currículo comum, podendo as mesmas traduzir-se na introdução, substituição e ou eliminação de objetivos e conteúdos, em função do nível de funcionalidade da criança ou do jovem” (artigo 21.º). Assim, os planos de transição surgem como um complemento do PEI só para alunos cujas necessidades educacionais não permitam as aprendizagens e competências definidas pelo currículo geral. Decorre deste decreto que, um aluno com NEE que não tenha a necessidade de um CEI não tem um Plano Individual de Transição e, a conseqüente preparação para a sua vida após o ensino obrigatório.

Como já referido acima, uma das atribuições dos Centros de Recursos para a Inclusão inclui apoiar a transição para a vida adulta. Neste âmbito, entre os vários tipos de ações previstas pelas equipas dos CRI, incluem-se o apoio à transição para a vida pós-escolar², a integração em programas de formação profissional, e a preparação para integração em centros de emprego apoiado. Também está prevista preparação para a integração em centros de atividades ocupacionais. Deste modo, promover e monitorizar processos de transição da escola para a vida pós-escolar de jovens com deficiências e incapacidade, mobilizar as entidades empregadoras e apoiar a integração profissional, assim como

² Artigo 30.º “Cooperação e parceria” alínea f, modificado pela Lei n.º 21/2008 de 12 de Maio.

promover os níveis de qualificação escolar e profissional, são objetivos específicos dos Centros de Recursos para a Inclusão (aviso n.º 22914/2008).

No ano de 2012, a escolaridade obrigatória que até então era até aos 14 anos de idade, passou a ser após a conclusão do ensino secundário pela publicação da Lei n.º 176/2012 de 2 de agosto (que desenvolve do ponto de vista jurídico a Lei n.º 85/2009 de 27 de agosto), e estabelece o alargamento da escolaridade obrigatória para os 18 anos. Com este novo limite de idade para todos os alunos, incluindo os alunos com Necessidades Educativas Especiais, as realidades e necessidades nas escolas aumentam. A frequência do ensino secundário por alunos com currículo específico individual passa de uma situação residual para ser agora a norma. Esta transição deve iniciar-se três anos antes da idade limite da escolaridade obrigatória (Decreto-Lei 3/2008), portanto a partir dos 15 anos.

É nesta conjuntura que no mesmo ano de 2012 surge a Portaria n.º 275-A/2012 de 11 de setembro, no sentido de orientar as escolas para a construção dos currículos específicos individuais e dos planos individuais de transição. Assim, esta portaria pretende regular o ensino de alunos com currículo específico individual em processo de transição para a vida pós-escolar, tendo como finalidade “potenciar a última etapa da escolaridade como espaço de consolidação de competências pessoais, sociais e laborais na perspetiva de uma vida adulta autónoma e com qualidade” [p. 5196 (2)]. No sentido de orientar as escolas para a construção dos currículos específicos individuais e dos planos individuais de transição, é nele definida uma matriz curricular que se pretende estruturante, de modo a garantir que os currículos individuais integrem as áreas curriculares consideradas fundamentais. A matriz curricular é constituída pelas seguintes seis componentes com uma carga horária semanal de 25 horas letivas: *Comunicação* (português e línguas estrangeiras, tecnologias de informação e comunicação), *Desenvolvimento Pessoal, Social e Laboral* (atividades socialmente úteis, experiências laborais, atividades de expressão), *Desporto e Saúde* (desporto, bem-estar e qualidade de vida, lazer e tempo livre), *Organização do Mundo Laboral* (higiene e segurança no trabalho, conhecimento do mundo laboral, competências socio profissionais) e *Cidadania* (cooperação e associativismo, vivência democrática, participação cívica, solidariedade). Os currículos têm como princípios fundamentais serem flexíveis, quer nos conteúdos quer nas cargas horárias, e serem funcionais atendendo aos contextos de vida do aluno. Para a implementação dos currículos específicos individuais, a portaria recomenda o estabelecimento de parcerias com os CRI. Assim, as instituições gestoras de Centros de Recursos para a Inclusão, através dos seus recursos humanos e experiência adquirida, são vistos por esta portaria como um “valioso recurso a colocar ao serviço das escolas de ensino regular” [p. 5196 (2)]. Contudo, a forma como a escola, a Instituição e a comunidade se articulam, a definição de quais as responsabilidades dos parceiros, quais os contextos em que as várias áreas da matriz curricular irão ter lugar, são tudo aspetos não definidos nesta portaria ainda por regulamentar.

Resumindo, os documentos legais existentes em relação a alunos em idade escolar em Portugal prevêem o suporte à transição apenas a alunos com NEE’s cujas necessidades exijam currículos especiais. Esse suporte à transição para a vida pós-escolar deve ser dado com o apoio dos CRI, em áreas como as que dizem respeito à elaboração dos planos de transição, consolidação de competências

persoais, sociais e laborais, o apoio na integração profissional, incluindo também o mobilizar das entidades empregadoras. Os caminhos previstos como resultado do processo de transição são a obtenção de emprego, a formação profissional, e a integração em CAO's.

2.2.3 Depois da transição: a Lei do Emprego

A *Lei de Bases da Constituição da República Portuguesa de 1976* assegura os direitos fundamentais e a igualdade de oportunidades e a não discriminação com base na deficiência (artigo 71) e educação (artigo 74). Mais recentemente, a *Lei n.º 46/2006 de 28 de Agosto* (DL46/2006) surge com o objetivo de prevenir e proibir a discriminação direta ou indireta, incluindo entre as várias práticas discriminatórias consideradas no artigo 4.º alínea a) o impedimento ou a limitação ao acesso e exercício normal de uma atividade económica. O artigo 5.º define o que são consideradas práticas discriminatórias no âmbito do trabalho e no emprego, estando estas práticas sujeitas a sanções.

A nível europeu, as questões do emprego para as pessoas com deficiência é também uma preocupação expressa na *Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020* (CE, 2010). Este documento coloca a tónica na eliminação das barreiras que se colocam às pessoas com deficiência, determina mecanismos para implementação da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ratificada em julho de 2009 pelo Estado Português), identificando oito grandes áreas de ação: acessibilidade, participação, igualdade, emprego, educação e formação, proteção social, saúde e ação externa. Para cada área são identificadas ações prioritárias. Relativamente à área do emprego, a Comissão Europeia compromete-se a prestar uma atenção especial aos jovens com deficiências na sua transição do mundo do ensino para o emprego. Contudo, e apesar destes documentos e medidas por eles proclamadas, a nível Europeu a taxa de emprego das pessoas com deficiência fica-se pelos 50% indicando um longo caminho ainda a percorrer (CE, 2010).

À luz das normas destes dois documentos internacionais, constituem princípios fundamentais da política da deficiência em Portugal a afirmação dos direitos das pessoas com deficiências e incapacidades e o respeito pela dignidade que lhes é inerente, a não discriminação e a igualdade de oportunidades, nomeadamente em relação ao emprego, através da criação de várias medidas. É neste âmbito que surge a *Estratégia Nacional para a Deficiência 2011-2013* (ENDEF, RCM97/2010) criando princípios fundamentais da política da deficiência em Portugal. Este documento legal define um conjunto de medidas plurianuais distribuídas por cinco eixos estratégicos. As questões relacionadas com o emprego encontram-se no âmbito do Eixo 3 – *Autonomia e Qualidade de Vida* – contendo medidas que pretendem promover a conciliação da vida pessoal, familiar e profissional. Entre estas medidas, que pretendem reforçar áreas consideradas estruturantes para a integração social das pessoas com deficiência, encontra-se a medida (medida 51) relacionada com a transição de alunos com NEE para a vida adulta: “promover a transição dos alunos com NEE entre os diferentes níveis de ensino e para o mercado de trabalho” (p. 5671, RCM97/2010).

Também, o regime jurídico da *Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Participação das Pessoas Com Deficiências* – Lei n.º 38/2004, de 18 de Agosto – refere que a pessoa com deficiência tem direito ao acesso a todos os bens e serviços da sociedade e o direito e o dever de desempenhar um

papel ativo no desenvolvimento da sociedade, e que não pode ser discriminada, direta ou indiretamente, por ação ou omissão, com base na deficiência, e que deve beneficiar de medidas de ação positiva com o objetivo de garantir o exercício dos seus direitos e deveres (DL38/2004). No âmbito desta lei, mais concretamente no domínio do direito ao emprego, trabalho e formação, compete ao Estado adotar medidas específicas necessárias para assegurar o direito de acesso ao emprego, ao trabalho, à orientação, formação, habilitação e reabilitação profissionais, e a adequação das condições de trabalho das pessoas com deficiência. Neste sentido, embora não se dirigindo à transição ou serviços de transição para adultos com deficiência, em Portugal têm vindo a ser criadas medidas específicas para promover o acesso das pessoas com deficiência ao mercado de trabalho, em particular a criação de um sistema de formação profissional e medidas de suporte e compensação para empregadores ou emprego protegido. De facto, a partir da década de 80 foram desenvolvidos esforços no que diz respeito à criação de medidas para favorecer, potenciar e dignificar o acesso e a frequência das pessoas com deficiências e incapacidades ao mercado de trabalho.

Atualmente a legislação que enquadra os programas de reabilitação profissional, o “Programa de Emprego e Apoio à Qualificação das Pessoas com Deficiências e Incapacidades” explanado no *Decreto-Lei n.º 290/2009*, agrega matérias previstas nos dois atos legislativos anteriores – *Decreto-Lei n.º 40/83, de 25 de Janeiro*, bem como o *Decreto-Lei n.º 247/89, de 5 de Agosto* – que contava com já duas décadas de existência, ajustando-se desta feita à evolução operada nesta área, bem como ao quadro da política de emprego e qualificação, implementada em anos mais recentes.

Numa primeira fase, o Decreto-Lei n.º 40/83 de 25 de Janeiro introduz pela primeira vez a noção de emprego protegido (DL40/83). As pessoas abrangidas por este regime de emprego eram consideradas para todos os efeitos como trabalhadores, sendo-lhes reconhecidos direitos, deveres e garantias inerentes aos trabalhadores em regime normal de trabalho. Colocava como critério serem pessoas autónomas nas Atividades de Vida Diária, e possuírem capacidade de trabalho igual ou superior a um terço da capacidade normal exigida a um trabalhador sem deficiência no mesmo posto de trabalho. Cria as seguintes modalidades de emprego protegido: *Centros de Emprego Protegido, Enclaves e Atividades Exercidas no Domicílio da Pessoa*. Todas estas medidas pressupunham que, ou o local de emprego era em ambiente segregado ou, se em ambiente inclusivo como era o caso do enclave, tratava-se de pessoas com deficiência a exercer a sua atividade em grupo e sob condições especiais num meio normal de trabalho. Tinham direito a uma remuneração que não podia ser inferior a 90% do salário mínimo nacional, e a um subsídio complementar da responsabilidade do Estado.

Mais de seis anos após este decreto surgiu o Decreto-Lei n.º 247/89 de 5 de Agosto, que definiu as competências específicas do serviço do Estado no que respeita ao apoio técnico e financeiro aos programas de integração profissional das pessoas com deficiência (DL40/83). A formação profissional já era uma prática na altura mas não estava regulamentado o seu financiamento. Assim, esta legislação cria um quadro normativo, através do qual define critérios e objetivos na concessão dos apoios pelo Instituto de Emprego e Formação Profissional, aos promotores dos programas relativos à reabilitação profissional: preparação pré-profissional, orientação profissional, formação profissional, readaptação ao trabalho, emprego no mercado de trabalho, emprego protegido e instalação por conta própria. Pretendia

também garantir que a pessoa com deficiência fosse ouvida em cada programa como o elemento principal do processo, e sublinha a importância da avaliação e da orientação profissional das pessoas com deficiência. Neste decreto, a pessoa com deficiência é definida como uma pessoa que, pelas suas limitações físicas ou mentais, tem dificuldades em sustentar um emprego adequado à sua idade, habilitações e experiência profissional. São atribuídos subsídios às entidades que admitam pessoas com deficiência, compensando-as pelo menor rendimento que aquelas pessoas apresentem durante o período de adaptação e readaptação ao trabalho. Também está prevista a atribuição de um subsídio de adaptação de postos de trabalho e de eliminação de barreiras arquitetónicas. Eram ainda atribuídos incentivos ao emprego da pessoa com deficiência às entidades que se distinguissem por contratar pessoas com deficiência com contrato sem termo, tais como o prémio integração e o prémio de mérito.

Em 2009 surge um novo decreto, o Decreto-Lei n.º 290/2009 de 12 de Outubro. Este decreto, atualmente em vigor, emerge da necessidade de sistematizar e inovar de forma coerente e articulada o sistema anterior. Apesar de todos os esforços que tinham sido desenvolvidos desde a década de 80 no que diz respeito à criação de medidas de acesso e frequência das pessoas com deficiências e incapacidades ao mercado de trabalho – nomeadamente a criação de um sistema de formação profissional especializado, medidas de apoio e de compensação aos empregadores, ou o modelo de emprego protegido – este decreto surge para sistematizar e inovar a moldura legal que enquadrava o anterior sistema. O Decreto-Lei n.º 290/2009 consagra medidas destinadas às pessoas com deficiências e incapacidades que apresentem dificuldades no acesso, manutenção e progressão no emprego, sem prejuízo do recurso às medidas gerais de emprego e formação profissional, que também preveem em alguns casos especificidades para este público (DL290/2009). Nele são consagradas diversas modalidades de apoio, nomeadamente: o apoio à qualificação, que integra a formação profissional, e apoios à integração, manutenção e reintegração no mercado de trabalho, que se desenvolvem em ações de informação, avaliação e orientação para a qualificação e emprego, apoio à colocação, acompanhamento pós-colocação, adaptação de postos de trabalho, eliminação de barreiras arquitetónicas e isenção e redução de contribuições para a segurança social.

Relativamente ao *apoio à qualificação* esta é levada a cabo através de ações de formação, inicial e contínua. A formação profissional visa dotar as pessoas com deficiência e incapacidades dos conhecimentos e competências necessárias à obtenção de uma qualificação que lhe permita exercer uma atividade profissional. A formação inicial destina-se a pessoas com deficiência que não dispõem de uma dada certificação escolar e profissional necessária à ocupação de um posto de trabalho. A formação contínua destina-se a pessoas empregadas ou desempregadas que pretendam melhorar as respetivas competências e qualificações visando a dinamização da sua profissão.

No que se refere ao *apoio à integração, manutenção, e reintegração no mercado de trabalho* são de referir de forma breve algumas das suas ações:

A informação, avaliação e orientação tem como objetivo apoiar as pessoas com deficiências e incapacidades inscritas nos centros de emprego, na sua tomada de decisões vocacionais. Neste âmbito, está previsto disponibilizar informação, fazer uma avaliação funcional e a determinação de meios e apoios necessários.

O *acompanhamento pós-colocação* visa a manutenção e progressão da carreira. Visa o apoio técnico aos trabalhadores e respetivas entidades empregadoras: adaptação de funções, desenvolvimento de comportamentos pessoais e sociais, acessibilidade e deslocação dos trabalhadores para as instalações da empresa. A duração deste acompanhamento tem o máximo de 12 meses, podendo ser prorrogado até ao limite de 24 meses em situações excecionais. Estas ações podem ser realizadas de forma contínua ou interpolada, consoante as necessidades de cada trabalhador. A *adaptação de postos de trabalho e eliminação de barreiras arquitetónicas* visam promover a integração socioprofissional através de apoios que compensem as entidades empregadoras dos encargos decorrentes da sua contratação. Este apoio destina-se a pessoas com deficiências e incapacidades desempregadas ou à procura do 1.º emprego.

No âmbito do *emprego apoiado*, com uma abrangência maior do que as anteriores modalidades de emprego protegido, integram-se:

A realização de *estágios de inserção*: pretendem apoiar a integração ou reintegração no mercado de trabalho, e destinam-se a pessoas desempregadas ou à procura do primeiro emprego que tenham frequentado anteriormente formação profissional.

Os *contratos emprego-inserção*: pretendem o desenvolvimento de atividades socialmente úteis por parte das pessoas com deficiências e incapacidades, enquanto estas não têm qualquer oportunidade de trabalho por conta própria ou de outrem, ou de formação profissional, de forma a promover a sua transição para o mercado de trabalho. Estão previstos apoios para as entidades promotoras destes contratos, tais como subsídio de transporte e alimentação.

Os *centros de emprego protegido*: são estruturas produtivas com personalidade jurídica própria e estrutura de pessoa coletiva de direito público ou privado, dotada de autonomia financeira e administrativa, e visa proporcionar o exercício de uma atividade profissional e o desenvolvimento de capacidades pessoais, sociais e profissionais às pessoas com deficiência e incapacidade e capacidade de trabalho reduzidas (inscritas no centro de emprego e com capacidade de trabalho não inferior a 30% nem superior a 75% da capacidade de trabalho normal nas mesmas funções). Estes centros estão sujeitos à tutela do IEFP.

Os *contratos de emprego apoiado em entidades empregadoras* têm lugar quando a atividade profissional, desenvolvida por pessoas com deficiência e incapacidades e com capacidade de trabalho reduzida, é levada a cabo em postos de trabalho em regime de contrato de emprego apoiado, integrados na organização produtiva ou de prestação de serviços das entidades empregadoras sob condições especiais, nomeadamente sob a forma de enclaves (grupos de pessoas com deficiência e incapacidades a exercerem a sua atividade em conjunto e sob condições especiais num meio normal de trabalho).

Tanto o trabalhador integrado num centro de emprego protegido, como o trabalhador integrado num posto de trabalho em regime de contrato de emprego apoiado em entidade empregadora, têm direito a uma retribuição aferida proporcionalmente à de um trabalhador com capacidade de trabalho

normal para o mesmo posto de trabalho, de acordo com a graduação da sua capacidade. Esta retribuição nunca pode ser inferior à retribuição mínima mensal garantida (RMMG), exceto no período de estágio (onde tem direito a 70% da RMMG). A entidade empregadora pode ser compensada em despesas com a respetiva retribuição. Este apoio tem a duração máxima de 5 anos exceto se o trabalhador não atinja uma capacidade produtiva superior a 75% da capacidade normal exigida a outro trabalhador nas mesmas funções profissionais. Neste decreto-lei é instituída a atribuição de um prémio anual a atribuir em cada ano às entidades que se distingam na integração profissional das pessoas com deficiências e incapacidades, tal como no Decreto-Lei n.º 247/89, sendo adicionada a atribuição de outro prémio às próprias pessoas com deficiência e incapacidades que se distingam pela criação do próprio emprego.

Olhando para os três decretos, percebemos uma mudança na definição da pessoa com deficiência que deverá beneficiar das medidas, nomeadamente em relação à sua capacidade de trabalho. Em 1983, o regime de emprego protegido destinava-se a pessoas que possuíssem capacidade suficiente de interpretação e execução das normas a que o trabalhador teria de obedecer nas tarefas atribuídas, que tivessem concluído o processo de reabilitação médica e, finalmente, era colocado um limite na sua capacidade média de trabalho que não poderia ser inferior a um terço da capacidade normal de trabalho. No Decreto-Lei n.º 247/89, a pessoa com deficiência beneficiária das medidas, era aquela que pelas suas limitações físicas ou mentais, tinha dificuldade em manter ou sustentar um emprego adequado à sua idade, habilitações e experiência profissional, não sendo quantificando e definidos limites na capacidade. Em 2009, o Decreto-Lei n.º 290 define a pessoa com deficiência e incapacidade e capacidade de trabalho reduzida, como aquela que possua capacidade de trabalho produtiva inferior a 90% da capacidade normal de trabalho, não sendo colocado um limite inferior.

É difícil perceber o “estado da arte” em relação à transição da pessoa com deficiência em Portugal. De facto, em Portugal não existem estudos oficiais no que diz respeito às questões específicas da transição. Em relação ao emprego encontram-se alguns dados, resultado de estudos específicos. Por exemplo, no âmbito do estudo “Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades – Uma Estratégia para Portugal” (Sousa et al., 2007), foi realizado um inquérito nacional a uma amostra representativa da população residente no Continente. A partir desta amostra foi apurada uma amostra de 1235 pessoas com deficiências e incapacidades com idades entre os 18 e os 70 anos. A informação recolhida permitiu verificar que o valor da taxa de atividade entre as pessoas com deficiências e incapacidades (entre 18 e 65 anos), é menos de metade do valor no universo de referência e que, mesmo entre as gerações mais novas (entre 18 e 35 anos), se mantém a condição desfavorável comparativamente à média nacional, ainda que num regime menos acentuado. Estes dados configuram uma situação de marcada exclusão das pessoas com deficiências e incapacidades na esfera do trabalho. Sabendo as implicações que a inatividade tem no futuro dos jovens, estes dados tornam-se mais preocupantes. Por exemplo, num relatório da Comunidade Europeia é referido que os jovens com idades entre os 15-24 anos e que não estão empregados, não estudam ou frequentam algum tipo de formação profissional, estão em muito maior risco de permanecer desempregados, ou experienciarão pobreza e/ou serem socialmente excluídos no futuro (EC, 2013).

Capítulo 3 – O Planeamento e a Prática da Transição

De uma forma geral, a prestação de serviços de educação e planeamento da transição dizem respeito ao suporte, ligações e programas postos em prática para apoiar os jovens e as famílias em processo de transição (King et al., 2005). Inicialmente, a conceptualização dos *serviços de transição* era considerada como a transição de um serviço para outro, isto é, a passagem do sistema educativo para o sistema de serviços públicos da comunidade para adultos e para a empregabilidade. Com o decorrer da investigação, e o subsequente aumento de conhecimento nesta área, o planeamento da transição deixou de estar restringido aos serviços prestados tendo como objetivo único o emprego. Deste modo, foi sendo adotada pelos investigadores uma conceptualização do planeamento da transição mais abrangente, traduzida na literatura pela expressão sugerida por Kohler (1998) como *educação centrada na transição*. O primeiro objetivo da educação centrada na transição é promover e facilitar a transição para a vida após a escola. Nesta perspetiva, o processo de transição constitui a base fundamental da educação dos alunos com deficiência, e deve guiar o desenvolvimento de todo o seu programa educacional (Kohler, 1998; Kohler & Field, 2003).

Segundo Kohler e Field a educação centrada na transição “é direcionada para os resultados, e consiste na instrução, em atividades académicas, atividades relacionadas com a carreira e extracurriculares, implementadas através de uma série de serviços e abordagens de instrução e transição, dependente do contexto local e das necessidades de suporte e de aprendizagem do estudante” (p. 176, 2003). Assim, as práticas de transição serão aplicadas através de uma educação centrada na transição, sendo que as melhores práticas, faladas mais à frente neste capítulo, têm um especial enfoque no desenvolvimento de habilidades para a vida prática tendo em vista os objetivos e aspirações individuais dos alunos. Este enfoque nas aptidões práticas, significa que a transição deve facilitar e promover a normalização³ da participação em contextos normais da comunidade após a escola. Este fim exige que os objetivos educacionais, e a conseqüente instrução necessária para os atingir, seja individualizada de forma a ir de encontro às aspirações e necessidades dos estudantes. Assim, a educação centrada na transição é um desenvolvimento destes dois princípios, normalização e individualização (Kohler & Field, 2003).

Muita da informação importante relacionada com práticas eficazes da transição do jovem com deficiência para a vida adulta tem sido resultado de *estudos de follow-up*. Através dos seus resultados, estes estudos permitiram constatar as dificuldades encontradas pelos alunos com deficiência

³ Normalização significa “colocar à disposição os padrões e condições de vida diária, que são o mais próximo possível às normas e padrões da sociedade em geral” (p. 363, Nirje, 1972 citado por Kohler & Field, 2003).

após a saída do ensino obrigatório, e os ainda fracos resultados dos processos de transição (Kohler & Field, 2003). Por outro lado, estes estudos também trouxeram conhecimento suficiente acerca de caminhos possíveis para melhorar estes resultados. Os estudos de *follow-up* têm investigado práticas de transição a dois níveis: ao nível do estudante como indivíduo e ao nível dos programas. Por exemplo, muitos estudos utilizando o estudante como unidade de análise, mostram que os alunos que estão mais envolvidos no estabelecimento dos seus objetivos educacionais têm mais probabilidade de alcançar esses mesmos objetivos (Patrick & Edwards, 2010). Wehmeyer é um autor que tem contribuído com um vasto conjunto de investigações na área da autodeterminação, mostrando que os alunos com necessidades educativas especiais que apresentam níveis de autodeterminação mais elevados na escola secundária têm mais probabilidade de virem a estar empregados, ganharem mais e terem uma vida independente (por exemplo, Wehmeyer & Palmer, 2003; Wehmeyer & Schwartz, 1997). Ao nível dos programas, existem estudos que mostram como certo tipo de programas com enfoque em aspetos específicos da transição – por exemplo, a promoção de aptidões individuais, a ligação à comunidade, continuidade no apoio, ou a utilização de tecnologias – são eficazes na promoção de uma transição de sucesso. Por exemplo, existem evidências de que programas que prolongam o apoio à transição para além da escolaridade obrigatória apresentam bons resultados a longo prazo relativamente à empregabilidade e à continuação do percurso de formação profissional (Izzo, Cartledge, Miller, Growicki, & Rutkowski, 2000).

Vários investigadores têm procurado trazer sentido a toda esta investigação desenvolvendo *modelos* e criando enquadramentos conceptuais para o desenvolvimento de programas de intervenção, como é exemplo a taxonomia criada por Kohler (1996) que se falará mais à frente. Este trabalho tem sido importante, pois sintetiza a informação obtida pelos resultados de intervenções específicas e estudos de *follow-up*, e contribui para a organização e disseminação de informação de uma forma que pode ser da maior pertinência para aqueles que desenvolvem programas e serviços. Finalmente, a *sistematização das melhores práticas baseadas em evidência* no apoio à transição representa outro grande contributo que alguma investigação de fundo tem realizado na área. Neste âmbito, Test e os seus colegas têm apresentado os resultados deste importante trabalho de sistematização, levado a cabo através da revisão dos vários estudos experimentais que determinam a eficácia de dada prática de transição para os estudantes com deficiência no ensino secundário (Test & Cease-Cook, 2012; Test, Fowler et al., 2009; Test, Mazzotti et al., 2009).

De uma forma geral, todos estes esforços de investigação e teorização têm levado a um reconhecimento crescente de que transitar para o papel de adulto é um processo complexo com que o jovem com deficiência tem de lidar, e dão visibilidade aos vários fatores que coocorrem influenciando a vida do estudante após a escola (Benz et al., 2000; Kohler, 1993; Wehmeyer & Schwartz, 1997). Neste sentido, alguns autores têm apontado alguns elementos chave essenciais para guiar o processo de planeamento da transição dos estudantes com deficiência. Por exemplo, segundo Wehmeyer e Webb (2012) a transição da escola para a vida após o ensino secundário é facilitada pelos seguintes elementos: (a) uma avaliação abrangente das forças, necessidades, preferências, e interesses do aluno; (b) o

desenvolvimento de um conjunto de atividades/serviços que estão incluídos no PEI; (c) e a necessidade de coordenação – isto é, cooperação, colaboração, comunicação – entre as pessoas chave nas escolas e nos serviços de assistência para adultos. Outros autores sublinham o facto de a transição ser um processo orientado para os resultados, enfatizando a importância de ligar o planeamento de atividades de transição ao emprego e educação pós secundária (Grigal et al., 2011).

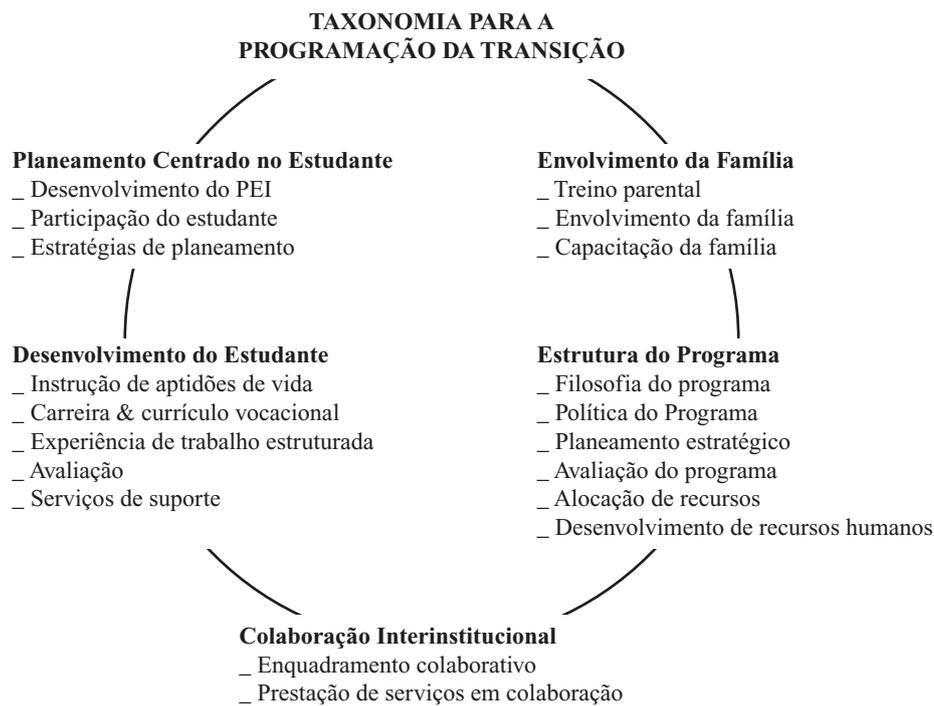
No próximo ponto irão ser apresentados dois enquadramentos conceptuais do processo da transição: (a) A taxonomia da transição proposta por Kohler (1993), que sistematiza os elementos considerados chave no planeamento da transição; e (b) o modelo integrado de abordagens e estratégias para lidar com a transição de papéis dos jovens com deficiência (MIAET), desenvolvido por King e seus colegas (2005). Em um segundo ponto serão apresentadas as principais práticas consideradas mais eficazes no processo de transição, sendo feita referência aos mais recentes estudos que lhes dão evidência.

3.1 Enquadramentos Conceptuais à Transição

3.1.1 Taxonomia da transição

Depois de levar a cabo uma extensa análise da literatura existente na área da transição, Kohler (1993) expandiu a investigação existente organizando as práticas de transição numa taxonomia. Assim, através da análise de várias investigações de revisão de literatura (Kohler, 1993), avaliação de estudos (Kohler, DeStefano, Wermuth, Grayson, & McGinty, 1994) e resultados de projetos de modelos de transição (Rusch, Kohler, & Hughes, 1992), a taxonomia de Kohler dá ao campo da transição um enquadramento conceptual de referência para organizar práticas efetivas que têm por finalidade a melhoria dos resultados da transição após o ensino secundário. Deste modo, as práticas incluídas no modelo têm uma base sólida na teoria, são suportadas pela literatura no campo, e foram validadas socialmente por um grupo de peritos na área (Kohler & Field, 2003). Tal como esquematizado na Figura 1, esta taxonomia considera que um plano de transição é de qualidade quando abrange as seguintes cinco áreas: (1) planeamento de atividades focadas no estudante; (2) atividades promotoras do desenvolvimento do estudante, (3) envolvimento da família; (4) estrutura do programa; e (5) colaboração interinstitucional (ver figura 1).

Figura 1 – A taxonomia da programação da transição



(Fonte: McCollin & Obiakor, 2010a)

As práticas representadas e descritas pelo modelo representam estratégias concretas que operacionalizam a transição sob o paradigma do envolvimento do estudante e da família, e da promoção da autodeterminação do estudante. Ainda de referir que os principais estudos que têm sido realizados acerca das melhores práticas de transição baseadas em evidência, apresentam os seus resultados organizados segundo esta taxonomia (por exemplo, Cobb & Alwell, 2009; Landmark, Ju, & Zhang, 2010; Test & Cease-Cook, 2012; Test, Fowler et al., 2009; Test, Mazzotti et al., 2009).

Plano de transição focado no estudante. O planeamento centrado na pessoa é um termo usado para descrever uma variedade de processos que se focam no indivíduo, nas suas necessidades, preferências, e interesses, tendo em mente o reconhecimento da importância dos suportes formais e informais. De uma forma geral, um planeamento focado no estudante estabelece quais os objetivos para determinado estudante, utiliza a informação relevante da avaliação como base do planeamento, pressupõe a participação do estudante no planeamento e na tomada de decisão, e a avaliação do progresso do estudante no que respeita ao cumprimento dos seus objetivos. Tipicamente um planeamento focado no estudante é composto por três componentes (Rusch & Millar, 1998): (a) O perfil do jovem e a visão de futuro do estudante em áreas como o emprego, a habitação e envolvimento em atividades de lazer; (b) definição do grupo de pessoas que dão o suporte ao estudante no sentido deste alcançar os objetivos propostos; (c) um plano de ação escrito, especificando quem tem responsabilidades por supervisionar o progresso e respetivo cronograma.

Segundo Schwartz, Holburn, e Jacobson (2000) um planeamento centrado na pessoa tem como principais características as seguintes: (1) as actividades das pessoas, os serviços e suportes são baseados nos seus sonhos, interesses, preferências e capacidades; (2) as pessoas importantes para ela ou ele estão incluídas no planeamento do estilo de vida e têm oportunidade de tomar decisões informadas; (3) a pessoa tem oportunidade de fazer escolhas significativas, com decisões baseadas nas suas próprias experiências; (4) a pessoa usa, quando possível, suportes naturais e comunitários; (5) actividades, suportes e serviços encorajam o desenvolvimento de aptidões necessárias, para alcançar relações interpessoais, inclusão comunitária, dignidade e respeito; (6) as oportunidades e experiências das pessoas são maximizadas e é promovida a flexibilidade dentro dos constrangimentos; (7) o planeamento é colaborativo recorrendo e envolvendo um contínuo comprometimento da pessoa; (8) a pessoa está satisfeita com as suas relações com os outros, a sua habitação e a sua rotina diária.

A *participação do estudante no PEI* é uma forte componente do planeamento centrado na pessoa, resultando em estratégias com sucesso validado (Cameto, Levine, & Wagner, 2004). De facto, existem evidências demonstrando que os estudantes podem participar ativamente na construção do seu PEI, de uma forma especial no plano de transição, e de que esta participação tem efeitos benéficos a vários níveis (Benz et al., 2000; Mason, Mcgahee-Kovac, Johnson, & Stillerman, 2002). Por exemplo, um dos resultados do envolvimento do estudante é o aumento da participação dos pais no PEI e o envolvimento na educação dos seus filhos.

O desenvolvimento do estudante. As práticas incluídas na categoria desenvolvimento do estudante focam-se no desenvolvimento de aptidões de vida, de emprego e ocupacionais. Através da promoção de actividades de desenvolvimento do estudante, eles podem desenvolver e colocar em prática aptidões de autodeterminação, académicas, aptidões de vida, sociais e ocupacionais, e comportamentos relacionados com o mundo profissional (Kohler & Field, 2003). A investigação tem dado suporte aos benefícios destas práticas na preparação dos indivíduos com deficiência para assumirem papéis de adultos. Por exemplo, numa análise de 31 estudos de intervenção envolvendo 859 jovens, Cobb e Alwell (2009) confirmaram a eficácia das intervenções focadas no desenvolvimento do estudante e no planeamento focado no estudante, verificando que os alunos com deficiência podem ganhar um maior entendimento sobre os seus interesses profissionais com um tipo de treino mais focalizado.

O desenvolvimento de aptidões baseadas na avaliação dos interesses e capacidades do estudante é um dos fatores salientados nesta categoria. De facto, a *avaliação* é outra componente que se constitui como fundamental. Com a participação dos alunos, as suas forças e interesses devem ser aferidas, assim como as áreas mais deficitárias a serem trabalhadas através da instrução ou da experiência direta, tendo sempre em vista as aptidões que se antecipam surgir no futuro como necessárias (Wehmeyer & Webb, 2012). Segundo Wehmeyer e Webb este processo de avaliação requer uma forma sistemática e abrangente de obter esta informação, e os seus resultados devem ser discutidos nas reuniões do PEI que sejam vocacionadas para as questões da transição. Esta fase também envolve um olhar atento para os contextos que irão receber o estudante quando eles acabarem a escola.

Por outras palavras, quanto mais o estudante, a sua família, e as pessoas da escola responsáveis pelo seu processo souberem acerca do que é exigido no futuro envolvimento do estudante de forma a obter sucesso, e quanto mais souberem acerca das forças e desafios que existem na pessoa que terá de lidar com este contexto subsequente, maiores as hipóteses têm de criar uma transição efetiva.

Uma das estratégias para ajudar os estudantes a identificarem os seus interesses e preferências pode ser através de oportunidades transversais ao currículo, por exemplo experiências em contextos reais de trabalho, através das quais eles podem obter e refletir sobre informação acerca deles mesmos, e assim estabelecerem objetivos (Kohler & Field, 2003). Segundo Morningstar (1997), as melhores experiências que os educadores podem proporcionar aos estudantes com deficiência, são aquelas que promovem o desenvolvimento de aptidões que o estudante vai necessitar para continuar o desenvolvimento do seu percurso profissional depois de sair da escola, por exemplo, o desenvolvimento da capacidade de planeamento de uma carreira profissional. Phillips et al. (2009) sugerem um modelo de transição que começa com um processo de descoberta para identificar as preferências individuais e aptidões, que depois guiam experiências de trabalho e emprego personalizados. Acredita que se as experiências de trabalho, a colocação em empregos, e os serviços para adultos forem personalizados às necessidades de cada estudante, antes de estes saírem da escola, a transição terá mais sucesso. A este respeito, Cobb e Alwell (2009) referem que os estudantes identificados com necessidades especiais devem despende menos tempo com trabalhos de casa e beneficiar de mais tempo com tarefas cognitivas e metacognitivas (isto é, aprender como aprender), assim como, maior atenção deve ser colocada no desenvolvimento de interesses e talentos do estudante.

No sentido de ajudar os estudantes a alcançarem o máximo benefício e a generalizar as suas aptidões a múltiplos contextos, Kohler e Field (2003) sugerem que as experiências de trabalho tenham lugar em envolvimento diversos nos contextos escola e comunidade, incluindo aqui os ambientes reais de trabalho. Uma parte importante deste processo, é identificar através de uma avaliação cuidada os recursos e suportes que o estudante necessita para participar e conseguir sucesso nestes dois contextos. Outro aspeto importante emergente destas experiências relaciona-se com a socialização com colegas de trabalho, e o acesso a modelos de adultos e mentores que desempenhem postos de trabalho significativos (Cobb & Alwell, 2009). Apesar das evidências da vantagem de uma experiência de trabalho em contexto real, verifica-se em vários outros estudos que nas escolas esta é uma prática menos utilizada do que seria desejável. Segundo Landmark e Zhang (2012), isto pode dever-se à separação da educação vocacional da educação académica, à falta de programas modelo que promovam parcerias entre escolas e empregadores, e também devido à falta de conhecimentos dos educadores no que diz respeito a modelos apropriados e às melhores práticas pedagógicas.

Ao nível do *ensino de aptidões* são várias as competências individuais que, com base em evidência, mostram o seu impacto positivo nos resultados do processo de transição. O *desenvolvimento de aptidões* pode incluir a autodeterminação (Lehman, Clark, Bullis, Rinkin, & Castellanos, 2002), aptidões sociais e interpessoais (Pinkney, Murray, & Lind, 2012), aptidões de emprego (por exemplo, fazer um currículo, procura de emprego, apresentar-se numa entrevista) e aptidões de trabalho (isto

é, aptidões específicas para executar determinado trabalho adequadamente) (Phillips et al., 2009), e aptidões no uso do tempo de lazer.

Colaboração entre Instituições. A colaboração interinstitucional parece ser uma variável fundamental com influência no que acontece com os jovens com deficiência depois que saem do ensino secundário, e é um elemento crítico que conduz ao aumento do emprego e da educação de nível superior (Landmark et al., 2010; Noonan, Morningstar, & Erickson, 2008). De facto, os jovens com deficiência dependem frequentemente do suporte dos serviços para adultos e da qualidade da relação com eles estabelecida para conseguirem como adultos uma vida com qualidade (Noonan et al., 2008). Neste sentido, a pesquisa indica que os programas de transição eficazes devem incluir uma forte componente de cooperação, e que a falta de colaboração pode constituir uma barreira para a implementação e eficácia de um plano de transição (Kohler, 1993).

Mattessich (2003) refere-se à colaboração como algo que vai além da cooperação informal, ou coordenação ocasional de esforços; trata-se de um relacionamento de longo prazo, bem definido e celebrado entre duas ou mais organizações para alcançar objetivos comuns. Na existência de uma necessidade, uma crise ou uma oportunidade, os parceiros envolvidos reúnem-se para realizar algo que não podem fazer sozinhos. Trata-se assim de uma verdadeira partilha de autoridade, prestação de contas, recursos e recompensas. Segundo Johnson, Zorn, Kai Yung Tam, LaMontagne e Johnson (2003), a colaboração entre instituições deve envolver várias instituições tais como, empresas, saúde, serviços sociais e educação, trabalhando em cooperação. Colaboração é por eles vista como um fenómeno multidimensional: vários fatores contribuem para o sucesso da colaboração interinstitucional; estes fatores são interativos por natureza e interrelacionados, contribuindo para o sucesso ou insucesso da colaboração; e a colaboração é desenvolvimental, i.e., precisa de tempo e trabalho para alcançar um resultado com sucesso. O fim último da colaboração é conseguir uma transição dos estudantes de um serviço para o seguinte, proporcionando o suporte necessário com o mínimo de descontinuidade entre serviços.

A colaboração interinstitucional nem sempre é uma realidade, constituindo uma área crítica que necessita de maior atenção por parte dos profissionais (Noonan et al., 2008). Osgood, Foster, e Courtney (2010) numa revisão de políticas dirigidas a jovens vulneráveis em processo de transição, descobriram problemas em quatro áreas: (1) critérios de elegibilidade que excluem os jovens de serviços que os poderiam beneficiar; (2) fundos inadequados destinados a serviços de transição; (3) falta de coordenação entre sistemas de serviços; (4) e treino inadequado dos profissionais dos serviços acerca das questões do desenvolvimento de jovens adultos. De acordo com Kohler (1998), no planeamento da transição ao nível comunitário, a colaboração deve focar-se na eliminação de barreiras evitando a duplicação de serviços e aumentando uma utilização mais eficiente dos recursos. Através do desenvolvimento de uma forma estruturada de resolver os problemas, de partilhar informações e identificar soluções, os vários prestadores de serviços de educação e da comunidade têm mais probabilidade de serem bem-sucedidos no atendimento às necessidades dos seus clientes e na maximização dos recursos. Neste âmbito, e com intuito de levar a cabo um trabalho eficaz, vários

autores sugerem estratégias para potenciar as relações interinstitucionais e ultrapassar barreiras, das quais falaremos no próximo capítulo.

Envolvimento da Família. Na literatura, o envolvimento da família continua a ser considerado uma componente essencial do processo de transição e no desenvolvimento da carreira dos jovens com necessidades educativas especiais, sendo recomendado por vários autores que este seja um envolvimento consistente e regular (Landmark, Roberts, & Zhang, 2012; Morningstar, 1997). Neste sentido, Ankeny, Wilkins, e Spain (2009) referem que a transição deve procurar o equilíbrio entre as particularidades da vida dos seus filhos e dos pais, com o fim de alcançar uma qualidade de vida integrada para toda a família. Os pais são o fio consistente na vida dos seus filhos, e cai sobre eles a responsabilidade pela obtenção e seguimento dos serviços de apoio para os seus filhos enquanto adultos (Ankeny et al., 2009). Na verdade, o suporte mais usual dos jovens com deficiências são os pais e, por isso, é importante o envolvimento da família no processo de transição, assim como é importante identificar a perceção da família em relação ao futuro dos seus filhos, percebendo deste modo quais as opções pós-escolares que são valorizadas (Chambers, Hughes, & Carter, 2004). Ao se determinar as expectativas da família, nível de envolvimento, conhecimento, e preocupações relacionados com o período após a escola – tais como opções vocacionais, emprego, suporte e assistência disponíveis – os profissionais podem estar mais aptos para melhor responder às necessidades das famílias e a desenvolverem objetivos que são por elas apoiados (Chambers et al., 2004).

Na verdade, parece que as famílias e as suas expectativas em relação ao futuro dos seus filhos, podem ter uma grande influência no desenvolvimento da visão de futuro e do modo de vida futura destes, nas suas expectativas de uma carreira, influenciando inclusive a escolha de uma profissão específica, e a procura de emprego (Morningstar, 1997; Morningstar, Turnbull, & Turnbull, 1995; Wagner et al., 2006; Woods, Sylvester, & Martin, 2010). Por exemplo, Woods et al. (2010) verificaram que os estudantes que têm a perceção de que sabem o que as famílias querem para eles estão mais aptos para discutir opções de vida após a escola.

Outro aspeto positivo do envolvimento dos pais é o impacto que pode ter no desenvolvimento dos seus filhos. Por exemplo Bennett e Hay (2007) verificaram que as relações familiares saudáveis e altos níveis de envolvimento dos pais com a educação dos filhos resultam num maior desenvolvimento das aptidões sociais dos estudantes com deficiência. As famílias podem também ser ajudadas a promover a autodeterminação dos seus filhos, pois podem ajudá-los a ser autónomos e a expressar as suas preferências, avaliando as suas forças e as suas necessidades (Morningstar et al., 1995). Adicionalmente, a investigação indica que os pais que experienciam um maior nível de envolvimento na tomada de decisão no processo de transição, experienciam melhores níveis de satisfação e recebem mais serviços (Neely-Barnes, Graff, Marcenko M., & Weber, 2008).

Apesar de estar assim documentada a importância do envolvimento da família, na realidade muitas vezes os pais de estudantes com deficiência não são envolvidos adequadamente nos processos que resultam em decisões acerca dos seus próprios filhos (Landmark, Zhang, & Montoya, 2007). Existem estudos que provam que os jovens e suas famílias muitas vezes não são os principais

decisores, mesmo quando os profissionais os incluem como parceiros no planeamento e implementação das ações de apoio à transição (Lehman et al., 2002). Têm sido várias as barreiras identificadas que dificultam este envolvimento no processo de transição, desde problemas de ordem prática, como a impossibilidade de sair do trabalho para estar presente nas reuniões, até problemas de comunicação ou entendimento dos objetivos dos planos de transição (Landmark et al., 2007). Por exemplo, muitas vezes as famílias sentem que não têm oportunidades suficientes para participar no planeamento da transição (Wagner et al., 2006), expressam uma falta de compreensão pela sua perspectiva, ou chegam mesmo a sentir pressão para concordar com um planeamento pré-definido (Childre & Chambers, 2005; Rueda, Monzo, Shapiro, Gomez, & Blacher, 2005).

Do ponto de vista do educador, apesar de expressarem o quanto importante é o envolvimento dos pais no processo de transição, existe uma discrepância entre as crenças destes e as práticas com vista a este mesmo envolvimento (Barnyak & McNelly, 2009; Landmark et al., 2012; Park, 2008). Segundo Landmark et al. (2012), as atitudes dos educadores, a política da escola e pressão exercida pela liderança da escola para este envolvimento, e a noção de controlo por parte dos educadores de que as barreiras inevitáveis ao envolvimento dos pais podem ser ultrapassadas, são essenciais para que sejam levadas a cabo práticas efetivas. Outro aspeto crítico relaciona-se com o facto de os educadores sentirem que não têm a informação necessária ou acesso a fontes de informação, nem têm conhecimento suficiente acerca do planeamento da transição para o implementar de forma eficaz, e muito menos para promover o envolvimento dos pais no processo de transição, o que conduz à necessidade de treino dos professores neste sentido (Landmark et al., 2012; Park, 2008).

O nível de envolvimento da família no planeamento da transição depende também da qualidade das relações que ela tem com os prestadores de serviços. De fato, verifica-se a existência de problemas de comunicação entre pais e educadores (Childre & Chambers, 2005; Landmark et al., 2007). Por exemplo, num estudo qualitativo com seis famílias, Childre e Chambers (2005) concluíram que as famílias sentem falta de apoio para as suas necessidades, falta de entendimento para o que as famílias vivenciam, e falta de comunicação entre as escolas e os serviços de forma a conseguir transições bem-sucedidas. Em outro estudo de grupo-focal com 28 pais, Defur, Todd-Allen, e Getzel (2001) verificaram que as famílias de jovens com deficiência em idade de transição sentiam falta de respeito pelas suas contribuições, e frustração com um sistema que coloca os seus filhos e filhas na categoria de cidadãos de segunda classe. As famílias neste estudo expressaram o desejo dos profissionais desenvolverem com eles um relacionamento através de atividades com vista ao planeamento futuro dos seus filhos e filhas, e fazê-lo a um nível pessoal ao invés do habitual nível burocrático desta relação.

Resumindo, e dadas as evidências acerca do importante papel que os pais representam no sucesso dos seus filhos após a saída do ensino secundário, a escola no seu todo, direcção e professores, devem encontrar estratégias que promovam uma maior aproximação às famílias e aumentem o compromisso da família na escola e em casa. Algumas das estratégias que têm sido utilizadas neste sentido, e que têm mostrado bons resultados, são apresentadas no capítulo referente às boas práticas.

A Estrutura do Programa. A Estrutura do Programa refere-se às características que se relacionam com a prestação eficiente e eficaz dos serviços e educação focados na transição, incluindo filosofia, planejamento, política, avaliação e desenvolvimento de recursos (McCollin & Obiakor, 2010a). A política e filosofia dos programas são importantes porque dão o contexto dentro do qual uma educação focada na transição é possível (Hasazi, Furney, & DeStefano, 1999; Kohler & Field, 2003).

No contexto escolar as estruturas, organização e características de uma escola criam o enquadramento para uma educação baseada na transição. Por exemplo, escolas orientadas para a transição proporcionam opções curriculares diversificadas, um envolvimento sistemático da comunidade no desenvolvimento de opções educacionais, oportunidades de aprendizagem na comunidade, inclusão dos estudantes na vida social da escola, profissionais qualificados e alocação de recursos (Kohler, 1996).

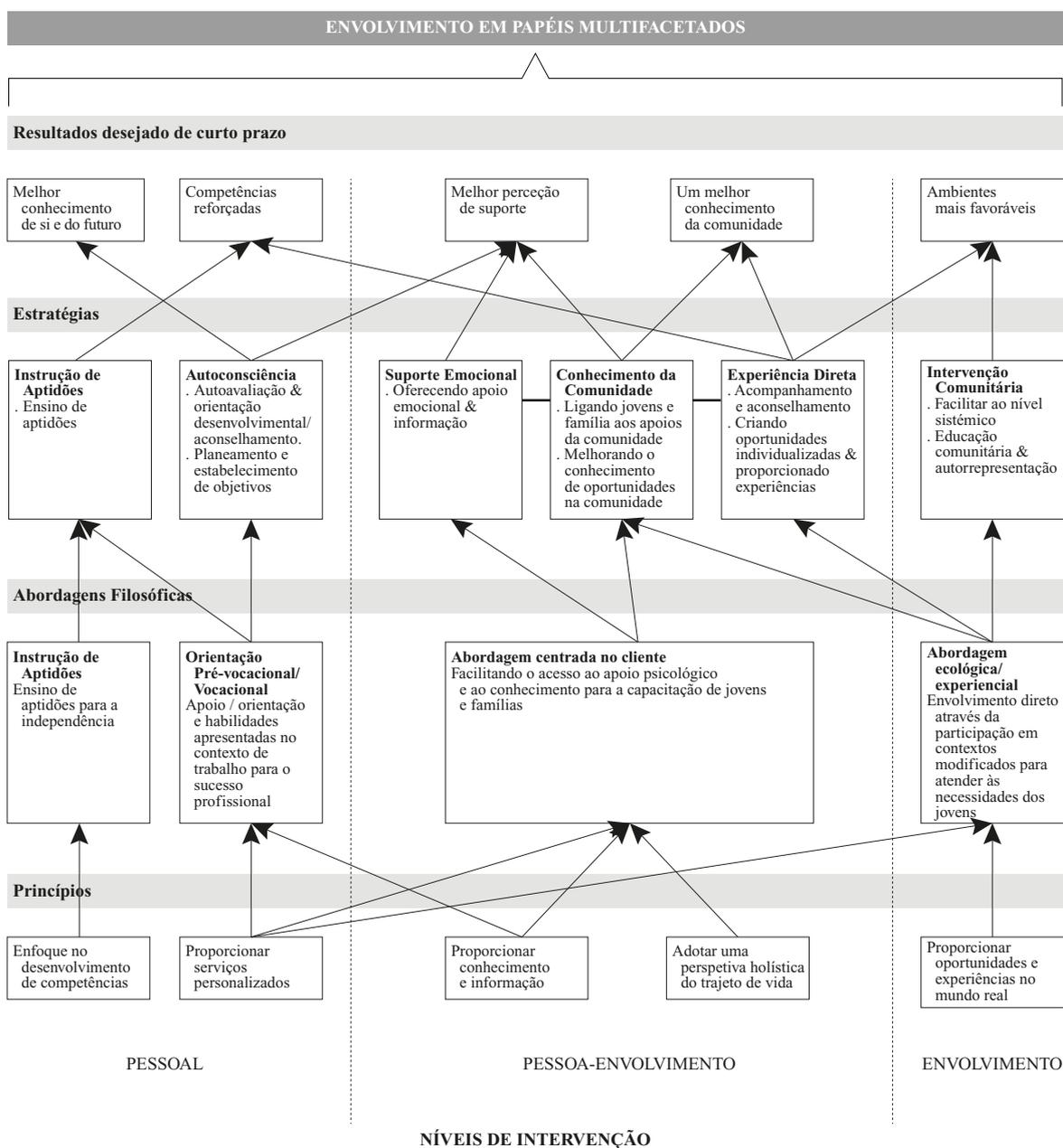
3.1.2 Modelo integrado de abordagens e estratégias à transição

O Modelo Integrado de Abordagens e Estratégias para lidar com a Transição dos jovens com deficiência (MIAET) foi desenvolvido por King, Baldwin, Currie e Evans após uma extensa revisão de literatura. Estes autores tinham como objetivo averiguar as diversas estratégias e abordagens usadas com crianças e jovens que recebiam os serviços de educação especial. Com base nesta revisão criaram um modelo abrangente e integrado de abordagens e estratégias que têm vindo a ser usadas para lidar com o planeamento da transição dos jovens com deficiências (King et al., 2005).

Este modelo da transição é baseado em três níveis de intervenção: pessoal, pessoa-envolvimento, e ambiental (ver Figura 2). Estes níveis fornecem a base para cinco princípios subjacentes a quatro principais abordagens filosóficas para a transição: instrução de aptidões, orientação pré-vocacional/vocacional, abordagem centrada no cliente e abordagem ecológica/experiencial. Estas abordagens estão ligadas a seis grupos de estratégias usadas comumente, que por sua vez estão ligadas a resultados de curto-termo e ao objetivo de longo-termo de envolvimento nos diversos cenários da comunidade.

Este é um modelo integrador, no sentido em que mostra como as abordagens e estratégias se relacionam umas com as outras, e como diferentes estratégias podem ser selecionadas para alcançar resultados de curto termo. De fazer notar que cada abordagem à transição tem o seu papel, pois cada uma aborda um nível de intervenção importante. Segundo King et al. (2005) as intervenções que proporcionam transições de sucesso devem visar os níveis pessoal, pessoa-ambiente e o nível envolvimento ou comunitário.

Figura 2 – Modelo integrado de abordagens e estratégias à transição de jovens com deficiência



As abordagens. As diferentes abordagens do modelo resultam da revisão da literatura e espelham diferentes modos que têm vindo a ser usados para direcionar a educação/planeamento da transição. Refletem diferentes níveis de intervenção e são baseadas em diferentes visões sobre como garantir de forma mais eficaz as transições bem-sucedidas para papéis de adultos: (a) a abordagem do treino de aptidões; (b) a abordagem da orientação vocacional/pré-vocacional; (c) a abordagem centrada no cliente; e (d) a abordagem ecológica/experiencial.

A abordagem do treino de aptidões insere-se no nível pessoal de intervenção, e é baseada na premissa de que a chave para o sucesso da transição é ensinar aos indivíduos as aptidões que eles necessitam para serem independentes. Ainda ao nível pessoal encontra-se a abordagem da orientação

vocacional/pré-vocacional que sublinha a importância de dar suporte, orientação e aptidões de trabalho personalizados para o sucesso vocacional.

Ao nível de intervenção pessoa-envolvimento, a abordagem centrada no cliente é uma abordagem baseada na premissa dos serviços personalizados, uma abordagem que lida com o ajuste entre o indivíduo (e família) e o meio ambiente, e adota uma perspectiva holística. Esta abordagem centra-se na prestação de apoio emocional e em disponibilizar informação para auxiliar o jovem ou a família na adaptação a diferentes cenários ambientais (King et al., 2005).

A abordagem ecológica/experiencial encaixa no nível de intervenção envolvental, e é baseada no princípio de que é importante proporcionar oportunidades e experiências do mundo real. Esta abordagem enfatiza intervenções que mudam o ambiente (por exemplo, as mudanças físicas na sala de aula criando ambientes acolhedores, ou o fornecimento de métodos de ensino variados), e vê transições bem-sucedidas como ocorrendo através da participação direta ou no desempenho de papéis em contextos reais com suportes apropriados. A autorrepresentação a um nível sistémico também faz parte da abordagem ecológica / experimental, que visa provocar uma mudança mais ampla para lá do nível individual.

Apesar da separação das várias abordagens, estes autores sublinham que na prática os programas de intervenção são guiados por mais do que uma abordagem filosófica e utilizam múltiplas estratégias refletindo várias abordagens. Por exemplo, a abordagem da orientação vocacional/pré-vocacional é apresentada dando ênfase aos grupos de estratégias do desenvolvimento de aptidões e autoconsciência. Na prática, esta abordagem inclui às vezes o desenvolvimento de aptidões através de experiências relacionadas com o trabalho. Assim, as intervenções são frequentemente multifacetadas e baseadas na combinação das quatro abordagens filosóficas.

Os princípios. O modelo sublinha cinco princípios ou crenças fundamentais que estão na base das abordagens à transição. Três princípios refletem os elementos essenciais da abordagem dos serviços centrados no cliente propostos por Halpern: (a) fornecer serviços personalizados; (b) prestar apoio e informações; e (c) adotar uma perspectiva de vida holística. Proporcionar serviços personalizados significa que as avaliações, orientação desenvolvimental, estabelecimento de metas, treino e suportes devem ser projetados exclusivamente para atender às necessidades de cada indivíduo (King, 2003). Fornecer apoio e informação significa que os serviços devem dar suporte e ser responsivos, fornecer informações para apoiar as opções e tomada de decisão do cliente /família, respeitando a capacidade do jovem para ser autodeterminado (King et al., 2005). De acordo com a perspectiva de vida holística, o autodesenvolvimento é um processo ao longo da vida e os serviços devem ser abrangentes e contínuos (Rosenbaum, King, Law, King, & Evans, 1998).

Os outros dois princípios refletem a essência de abordagens particulares. O princípio do desenvolvimento de aptidões fundamenta a abordagem do treino de aptidões e reflete a crença de que os serviços devem ajudar os jovens a adquirir as competências necessárias. O princípio de proporcionar oportunidades e experiências no mundo real está subjacente à abordagem ecológica / experiencial, e significa que os clientes devem ser orientados para eventos e situações que ocorrem naturalmente, e

devem ser apoiados para escolher as oportunidades de interesse para eles e solicitar os apoios de que necessitam. Parte-se da crença de que a participação em ambientes do mundo real terá vários efeitos, incluindo o desenvolvimento de competências, relacionamentos e um sentimento de pertença e de contribuição. Além disso, presume-se que os ambientes vão tornar-se mais acolhedores à medida que as pessoas da comunidade conhecem mais as pessoas com deficiência. O contato quebra barreiras e mitos e cria atitudes mais positivas (King et al., 2005).

O modelo indica, portanto, a importância das características da prestação de serviços que vão para além das estratégias centradas no cliente usadas para incentivar o ajuste da pessoa ao envolvimento e a capacitação, e reflete o aspeto relacional ou interpessoal da prestação de serviços (King, King, & Rosenbaum, 1996). Os recursos adicionais estão alinhados com os princípios de desenvolvimento de aptidões proporcionando oportunidades e experiências do mundo real, e incluem grupos de estratégias de instrução de aptidões, autoconhecimento, a experiência direta (ou seja, desenvolvimento de habilidades através de treino e participação efetiva em situações e cenários reais da vida) e intervenção na comunidade (ou seja, facilitando ao nível sistémico, educação comunitária e a autorrepresentação).

As estratégias. O modelo apresenta cinco grupos de estratégias de transição que têm vindo a ser utilizadas para melhorar os conhecimentos, as aptidões dos jovens e o envolvimento direto nos vários papéis social, produtivo, e de recreação (os objetivos de curto e longo termo). O modelo mostra como estes grupos de estratégias estão ligados aos diferentes objetivos de curto-termo. Os seis grupos de estratégias são: (a) a instrução de aptidões; (b) a autoconsciência; (c) o suporte emocional; (d) o conhecimento comunitário; (e) a experiência direta; e (f) a intervenção comunitária. Os três grupos ao nível da pessoa-envolvimento são mostrados como interconectados porque eles correspondem a três tipos de suporte social referidos na literatura: emocional, informacional e instrumental (Jacobson, 1986). A este respeito, e no contexto da transição, Lehman et al. (2002) referem que teoricamente o papel de uma rede de suporte tem a função de capacitar o jovem a agir de uma forma autodeterminada, através de um suporte adequado a nível emocional, tangível e informacional necessário para identificar e concretizar objetivos pessoais.

As estratégias são operacionalizadas através de diferentes práticas, muitas vezes personalizadas de forma a satisfazer as necessidades do indivíduo. É interessante notar que há mais estratégias associadas com a abordagem ecológica/experiencial, pois ela abrange uma ampla gama de necessidades, incluindo as do jovem e da família, bem como as necessidades da comunidade no que diz respeito à educação/sensibilização (King et al., 2005).

3.2 Boas Práticas na Transição com Base em Evidência

Os estudos de referência que analisam o impacto das diversas práticas utilizadas na transição têm sido levados a cabo por Test e a sua equipa. Tentado colmatar uma das limitações usuais na investigação experimental na área (a não avaliação dos efeitos das intervenções nos resultados obtidos após a saída da escola secundária), Test, Mazzotti et al. (2010) levaram a cabo uma revisão de estudos correlacionais no sentido de, com base em evidência, identificar quais os preditores e fatores nos programas escolares, nos serviços, na instrução e nas políticas, que estavam correlacionados com melhores resultados em termos da educação, emprego e vida independente após o processo de transição.

Como resultado foram identificadas várias práticas: *aptidões individuais* (autorrepresentação/ autodeterminação, autocuidados, aptidões sociais, aptidões de consciência profissional – que podem incluir aptidões como a procura de emprego, de entrevista e aptidões específicas relacionadas com o mundo trabalho – e desenvolvimento de programas de transição não esquecendo a participação do estudante); *fatores escolares* (obtenção diploma do secundário, boas notas nas aptidões adaptativas e académicas, inclusão no ensino regular, e cursos ocupacionais que ensinam aptidões funcionais de vida diária e de trabalho); *fatores familiares* (envolvimento parental); e *fatores comunitários* (conciliar experiências de trabalho – com ou sem remuneração – com a componente escolar, colaboração entre instituições, educação vocacional, experiências na comunidade e uma rede de apoio ao estudante).

De seguida são apresentadas algumas destas práticas organizadas segundo a Taxonomia da Transição de Kohler, sendo feita referência a alguns estudos que proporcionam evidência da sua eficácia. A área da taxonomia da transição “estrutura do programa” é transversal às diversas práticas, não constituindo deste modo um ponto separado; as políticas e filosofia dos vários programas de intervenção referidos fornecem o contexto dentro do qual todas as práticas nele contidas são possíveis. Paralelamente será realizado um esforço de enquadramento destas práticas no modelo de abordagens e estratégias para lidar com a transição (MIAET) de King et al. (2005).

3.2.1 Plano de transição focado no estudante

O planeamento centrado no estudante segundo o MIAET situa-se na abordagem centrada na pessoa e ocorre num nível da intervenção que coloca a pessoa em relação com o seu envolvimento. Este planeamento centrado no estudante aumenta as possibilidades do *envolvimento ativo do estudante* no planeamento do seu futuro, a estratégia apresentada nesta secção.

Envolvimento do estudante. O envolvimento do estudante no Plano Educativo Individual é umas das práticas consideradas eficazes a utilizar com estudantes em fase de transição da escola para a comunidade (Powers et al., 2005). Projetos modelo neste âmbito mostram que quando lhes são dadas oportunidades, os estudantes com necessidades educativas especiais tornam-se cada vez mais envolvidos no desenvolvimento do seu plano educacional e de transição (Sinclair, Christenson,

& Thurlow, 2005; Woods et al., 2010). Assim, a perceção da capacidade para ativamente participar no plano de transição nas reuniões de PEI pode ser promovido, e ferramentas para esta participação podem ser ensinadas. Por exemplo, o programa “*Student-Directed Transition Planning*” procura promover no estudante o conhecimento necessário para participar ativamente nas reuniões de PEI, facilitando ao mesmo tempo parcerias entre a família, o estudante e os educadores. Contém oito lições com atividades envolvendo vários temas de trabalho, tais como: a consciência do próprio, da família, da comunidade e da deficiência; termos e conceitos relacionados com o planeamento da transição; um trabalho centrado numa visão do futuro nas várias dimensões do emprego, prosseguimento de estudos ou vida independente; e finalmente aborda ainda as questões da relação com os serviços e suportes para adultos (Sylvester, Woods, & Martin, 2007). Num estudo de aplicação deste programa, os resultados indicaram que os 19 estudantes com deficiência participantes, que na altura frequentavam o ensino secundário, experienciavam um ganho de conhecimentos estatisticamente significativos, um aumento da autoeficácia em relação à sua participação em todo o processo de transição, também estatisticamente significativo, quando comparados com o grupo de controlo (Woods et al., 2010). Num estudo qualitativo, Weidenthal e Kochhar-Bryant (2007) resumiram as estratégias mais eficazes que, segundo a perspetiva dos educadores, asseguram a participação do estudante com NEE’s nas reuniões de PEI: (a) informar os estudantes antecipadamente do seu papel na reunião; (b) discutir com eles os objetivos para o seu futuro; e (c) promover aptidões de autodeterminação de forma transversal ao longo de todo o currículo.

Um planeamento com enfoque na pessoa implica todo um trabalho de desenvolvimento do autoconhecimento, que lhe permita estabelecer objetivos a curto e a longo prazo com informação mais exata acerca de si próprio (Kohler & Field, 2003). Para tal, uma das boas práticas comprovadas e que ajuda no envolvimento do estudante na participação nas reuniões do PEI, é a promoção da autodeterminação (Williams-Diehm, Palmer, Lee, & Schroer, 2010). Um trabalho neste sentido pode ajudar a criança e jovem a perceber a importância de identificar e cumprir metas na sua vida, o que pode fazer toda a diferença na transição do ambiente protegido de casa dos pais para outro onde se torna inserido na comunidade com um trabalho e amigos. No próximo ponto serão abordadas as estratégias que promovem este desenvolvimento a nível pessoal.

3.2.2 O desenvolvimento do estudante

Neste ponto iremos abordar três das principais práticas utilizadas no desenvolvimento do estudante: desenvolvimento de aptidões, experiências de trabalho estruturadas e continuidade do apoio. As estratégias que proporcionam um planeamento centrado no estudante, faladas no ponto anterior, implicam todo um trabalho paralelo ao nível pessoal. Neste sentido, a utilização de estratégias relacionadas com o *desenvolvimento de aptidões* é essencial. Apesar destas estratégias se situarem em primeira mão na abordagem da instrução de aptidões do MIAET, na prática o desenvolvimento de aptidões deve ter lugar através da experiência direta. A experiência direta é uma abordagem centrada na pessoa situada num nível de intervenção que coloca a pessoa em relação com o seu envolvimento.

Neste sentido, *experiências de trabalho estruturadas* é uma das práticas incluídas na componente do desenvolvimento do estudante, e tem como princípio criar oportunidades e experiências no mundo real através da participação em contextos modificados para atender às necessidades dos jovens. Mais uma vez, estas experiências não ocorrem sem um trabalho a nível pessoal que prepare os jovens antes e durante estas experiências, assim como um planeamento destas experiências centradas na pessoa em causa. Finalmente, a *continuidade do apoio* para além da escola é outra prática da maior pertinência que prolonga o apoio tendo em atenção o desenvolvimento e situação de cada pessoa. Portanto, através de uma abordagem centrada na pessoa mas também de intervenção comunitária, esta estratégia utiliza ferramentas que ligam os jovens e a família à comunidade, proporcionando experiências diretas e intervindo na comunidade para que sejam abertas novas oportunidades.

Promoção de aptidões. No que diz respeito ao desenvolvimento de *aptidões sociais e aptidões de vida diárias funcionais*, estas já fazem parte de um considerável número de práticas usadas nas escolas, estando expressas nos objetivos dos PEI (Landmark & Zhang, 2012). Como exemplo, numa revisão de literatura, Alwell e Cobb (2009) analisaram intervenções que se destinavam a ensinar aptidões sociais e de comunicação, concluindo desta revisão que melhorar as aptidões sociais nas idades da transição dos jovens com deficiências, não só é uma possibilidade como também existem modelos disponíveis que podem ajudar os professores a criarem os seus próprios currículos. Outro estudo recente que dá mostras da pertinência das aptidões sociais no processo de transição foi o estudo desenvolvido por Pinkney et al. (2012). Neste estudo foi investigada a relação entre competências individuais que são reconhecidas como importantes no contexto da transição – locus de controlo, resolução de problemas sociais e aptidões sociais – com o ajustamento dos estudantes à escola e a uma carreira profissional percebida. Os resultados sugeriram que, os estudantes com níveis mais altos ao nível das aptidões sociais, tinham uma grande confiança nas suas aptidões vocacionais, assim como uma perspetiva mais otimista em relação à sua futura carreira. O locus de controlo (medido através de um instrumento de autorresposta dentro do contexto da tomada de decisão em relação à profissão), também revelou ser um importante preditor, de forma particular em relação às aptidões ocupacionais e ao ajustamento à escola, duas variáveis medidas pelos professores.

Um tipo de programas para ensinar aptidões que tem apresentado bons resultados, são os programas com base na comunidade. Por exemplo, Taylor, Collins, Schuster, e Kleinert (2002) utilizaram com sucesso um procedimento de instrução para ensinar habilidades relacionadas com a lavandaria, utilizando vários tipos de materiais para facilitar a generalização das tarefas em contextos reais na comunidade. Outros exemplos de programas envolvem o uso de tecnologias. De fato o uso da tecnologia tem emergido com uma das melhores práticas baseadas em evidência no âmbito da transição. Na sua ampla revisão da literatura Test et al. (2009) verificaram que usar o computador como meio de instrução e modelagem através de vídeo, revelou ser um meio eficaz de ensinar aptidões de preparação de comida e fazer compras de supermercado e aptidões específicas relacionadas com o trabalho. Como exemplo podemos referir o estudo de Mechling e Ortega-Hurndon (2007), no qual experimentaram ensinar aptidões profissionais através de ambientes simulados em computador,

verificando que esta metodologia era eficaz no ensino de tarefas de trabalho através de vários passos, e que as aprendizagens eram mantidas ao longo do tempo.

Lindstrom, Doren, e Miesch (2011) também sublinham a importância da educação para a transição se focar nos conhecimentos e aptidões do indivíduo, tais como a *autodeterminação*, a *autorrepresentação* e a *comunicação*. Estas aptidões parecem melhorar os atributos pessoais e reforçar a persistência e autoeficácia. Existe um vasto corpo de investigação mostrando que promover as componentes da autodeterminação pode ter um impacto futuro positivo em jovens com deficiência, ao nível do emprego e da integração da comunidade (Wehmeyer & Field, 2007; Wehmeyer & Palmer, 2003). Algozzine, Browder, Karvonen, Test, e Wood (2001) referem que as aptidões de autodeterminação podem ser ensinadas e aprendidas, e podem fazer a diferença na vida das pessoas com deficiência, sublinhando a importância de ser criado um ambiente que proporcione oportunidades e promova a aprendizagem da autodeterminação. Segundo Williams-Diehm et al. (2010), os educadores estão numa excelente posição para ajudar os estudantes a aumentarem a sua autodeterminação através do estabelecimento e consecução de objetivos. De facto, o *estabelecimento de objetivos* tem vindo a ser estudado no contexto da autodeterminação e constitui uma estratégia que deve fazer parte do currículo de todos os estudantes; trabalhando no estabelecimento e consecução de objetivos, os estudantes podem aprender a trabalhar por objetivos, praticar a autoavaliação de capacidades, e compreender que eles devem estar envolvidos no alcance das suas próprias metas. Assim, os educadores podem explicar aos estudantes em processo de transição a importância de estabelecer objetivos sociais para uma adequada interação com os outros, necessária tanto no seu presente como no seu futuro como trabalhadores, ou estabelecer objetivos de longo prazo para além da escola secundária. Na área da comunicação é importante no processo de transição que os alunos aprendam a usar aptidões associadas a uma comunicação eficaz como para funcionar como seus próprios representantes (Wehmeyer e Schwartz, 1997).

Experiências de trabalho estruturadas. Segundo Cobb e Alwell (2009) o treino vocacional pode incluir experiências de trabalho em contextos reais, de forma particular experiências de trabalho que focam a sua atenção na socialização com colegas de trabalho, e acesso a modelos de adultos e mentores que desempenhem postos de trabalho significativos. Os alunos com deficiência podem assim adquirir uma visão importante sobre seus interesses profissionais se receberem um tipo de treino focado nestes aspetos.

A importância das experiências de trabalho em contexto real é suportada por um considerável volume de investigação (por exemplo, Karpur, Clark, Caproni, & Sterner, 2005; Lindstrom, Hirano, McCarthy, & Alverson, 2014; Luecking & Fabian, 2000; Patrick & Edwards, 2010). De facto, a *participação em uma experiência de trabalho* encontra-se associada a melhores resultados em termos de futura empregabilidade (Benz et al., 2000), com melhores resultados se esse trabalho for pago, e levado a cabo com um suporte próximo por parte da escola que melhore e reforce o desenvolvimento de comportamentos de trabalho adequados (Luecking & Fabian, 2000). Para além dos resultados futuros em termos de emprego, ainda enquanto estudantes, o sucesso e a taxa de conclusão da escola

secundária parece também estar associada à participação em experiências de trabalho baseadas na comunidade. Num estudo levado a cabo por Benz et al. (2010), foi concluído que a participação do estudante em dois ou mais trabalhos pagos relacionados com uma profissão durante a frequência da escola secundária, e a concretização de quatro ou mais objetivos de transição previamente identificados pelo próprio estudante, eram preditores fortes da finalização da escola secundária com um diploma normal. As experiências de trabalho ajudam a ensinar aos estudantes novas aptidões profissionais e a observar o que eles aprendem (Phillips et al., 2009), a aprender ética no trabalho, consistência e responsabilidade (Lindstrom et al., 2011).

Continuidade do Apoio. Outro aspeto a ter em conta na promoção do desenvolvimento do estudante, e referido em vários estudos, relaciona-se com a *continuidade do apoio*: parece que ter um trabalho não é suficiente sem um suporte amplo e continuado que vá para lá da escolaridade. Por exemplo Cobb e Alwell (2009) verificaram na sua revisão que os estudantes com incapacidades moderadas ou severas podem perder o trabalho muito rapidamente, 2 ou 3 meses depois de acabarem o ensino secundário. Por outro lado, a escolha de uma carreira para a pessoa com deficiência não é um evento que se dá uma vez na vida mas sim um processo mais complexo (Lindstrom, 2008).

Vendo o desenvolvimento de uma carreira como um processo contínuo constituído por várias transições ao longo da vida (Super et al., 1992), a fase após o ensino secundário é apenas mais uma fase deste percurso. Neste âmbito é de referir a teoria desenvolvimental de Super, segundo a qual os jovens não estão aptos para escolherem o seu rumo profissional com maturidade antes dos seus 20 ou 30 anos (Super et al., 1992). Este facto foi evidente no estudo qualitativo de Morningstar (1997). Através de nove grupos focais envolvendo 71 jovens estudantes do secundário (idades 14-21) com diversas deficiências, Morningstar verificou que 25% dos estudantes não tinham ainda uma ideia clara da direção a tomar na sua carreira profissional, e pouco conhecimento acerca das opções que lhes despertavam mais interesse. Assim, embora o planeamento e desenvolvimento de uma carreira profissional possa começar cedo, este percurso vai continuar após a saída da escola necessitando de um apoio continuado.

Ainda neste âmbito, Izzo, Cartledge, Miller, Growicki e Rutkowski (2000) levaram a cabo um estudo experimental, no qual aplicaram um programa de apoio a um grupo de jovens com deficiência considerados em risco de ficar em situação de desemprego após estes terem terminado um curso de formação profissional. Estes estudantes receberam um conjunto coordenado de serviços de transição no sentido de os apoiar a conseguir e manter um emprego. Os resultados indicaram que os jovens que receberam serviços de transição prolongados tiveram ganhos significativamente maiores dois anos após a rescisão de serviços, quando comparados com os jovens que não receberam os mesmos serviços. Através de um estudo de *follow-up* realizado cinco anos depois, verificou-se que os jovens que receberam serviços de transição prolongados estavam significativamente mais propensos a estar empregados ou em um programa de formação, do que aqueles sem este suporte após a saída da escola.

Na sequência de um apoio continuado, serão alcançados os seguintes resultados previstos pelo modelo MIAET: um melhor conhecimento da comunidade, numa melhor percepção de suporte, e a criação de ambientes mais favoráveis a uma transição de sucesso.

3.2.3 A colaboração entre instituições

As práticas contidas neste domínio da taxonomia de Kohler têm aspetos fortes de duas das abordagens do MIAET: a abordagem centrada no cliente e a abordagem ecológica/experiencial. A primeira prática, *comunicação próxima e continuada*, enquadra-se no grupo de estratégias de intervenção comunitária do MIAET que pretende como resultado criar ambientes favoráveis à transição. A segunda prática inclui diversas *estratégias de ligação à comunidade* que passam por envolver vários intervenientes, entre os quais a escola, família e instituições da comunidade. Assim, para além de intervir a um nível mais sistémico utilizando estratégias de intervenção comunitária, também se centra nas necessidades da família e estudante criando estratégias que lhes proporcionem um melhor conhecimento da comunidade, e estratégias de apoio à passagem de informação.

Comunicação próxima e continuada. Uma associação forte e de sucesso entre instituições é criada através do desenvolvimento de uma comunicação honesta e aberta, onde ambas as partes se sintam confortáveis para colocar questões sensíveis (Wehman, Brooke, Green, Hewett, & Tipton, 2008). Neste sentido, Johnson, Zorn, Yung Tam, Lamontagne e Johnson (2003), identificaram sete fatores que mais contribuem para o sucesso da colaboração entre instituições: (1) compromisso; (2) comunicação; (3) forte liderança de pessoas chave com capacidade de tomada de decisão; (4) compreender a cultura das instituições envolvidas; (5) levar a cabo um planeamento sério; (6) providenciar recursos adequados para a colaboração; e (7) minimizar questões territoriais.

Focando-nos especificamente no contexto escola, a colaboração interinstitucional continua a ser um desafio fundamental para os educadores (Noonan et al., 2008). Wehmeyer e Webb (2010) referem que independentemente do tipo de emprego que o estudante vá ter no futuro, o importante para mudar o estado da situação em relação à empregabilidade do jovem com deficiência é através de parcerias com empresas. Estes autores alertam para o fato desta relação não se estabelecer num único contato: é necessário tempo e continuidade para estabelecer acordos com empresas e programas da comunidade. De facto, a experiência diz que é importante reforçar este tipo de relações público-privadas e criar confiança mútua, para que a longo prazo elas conduzam a um aumento do número de oportunidades de emprego e progresso das pessoas com deficiência (Carter, Swedeen, & Trainor, 2009; Wehman et al., 2008).

Ligação à comunidade. Como resultado de um estudo qualitativo concretizado através da participação de várias pessoas ligadas à transição em projetos com sucesso comprovado, Noonan et al. (2008) identificaram várias estratégias chave para melhorar a colaboração interinstitucional. De seguida apresentamos os principais grupos de estratégias sugeridas por estes autores: estratégias baseadas na escola, estratégias de ligação da escola à comunidade e estratégias baseadas na comunidade.

Estratégias baseadas na escola. Ao nível estratégias baseadas na escola são propostas estratégias relacionadas com a existência de um coordenador para a transição, e aspetos relacionados com o treino e envolvimento de estudantes e respetivas famílias. A estratégia denominada *horário flexível e recursos humanos*, está relacionada com a pertinência da figura de uma pessoa nas escolas unicamente focada na transição: o coordenador para a transição. Assim, deverá existir um coordenador com tempo e recursos para levar a cabo todas as tarefas relacionadas com a transição. Estas pessoas devem ter um horário flexível e expectativas claramente identificadas para trabalhar com instituições para adultos. Devem também ter flexibilidade e inovação na localização dos serviços. Vários dos participantes no estudo trabalhavam fora das escolas, e às instituições era permitido estarem nas escolas havendo um espaço de trabalho partilhado. A existência de *reuniões entre as instituições com a presença dos estudantes e das famílias*, facilitadas pelos coordenadores para a transição, é outra estratégia referida. Segundo Noonan et al. (2008), estas reuniões estão acima e para além das reuniões do PEI normais e devem ter lugar com múltiplos serviços. Ainda como estratégia ligada à escola, o *treino parental e o treino do estudante* é uma das estratégias indicadas e tem como objetivo passar informação em relação aos serviços das várias instituições com interesse para o futuro do jovem, ao emprego, e à educação pós-secundária. A informação é passada aos estudantes através de aulas na escola, apresentação por parte das próprias instituições ou apresentações na comunidade. Por exemplo, pessoas de uma instituição vão a uma aula explicar os programas disponíveis, um empregador faz sessões semianuais de formação no contexto da empresa, ou organização de semanas de campo em Universidades. Em relação às famílias é valorizada a sua capacitação como uma componente chave para garantir acesso e ligações entre serviços. As informações podem ser passadas às famílias por exemplo através de feiras de transição e conferências, visitas de pais às instituições e treino parental contínuo.

Estratégias de ligação da escola à comunidade. Ao nível das estratégias de ligação da escola à comunidade são propostas estratégias relacionadas com a utilização dos fundos e recursos disponíveis e a habilidade para construir relações. Recorrer a *uma variedade de fundos*, partilhar estes fundos com outras instituições com o fim de melhorar serviços e proporcionar formação a todos os envolvidos no processo é uma das estratégias sugeridas. O financiamento é deste modo considerado essencial para a colaboração ocorrer. Inclusive, é sugerido que as várias instituições pensem e desenhem projetos de pedido de financiamento em conjunto, facilitando a subsequente implementação. *A habilidade para construir relações* implica um elevado grau de consciência na interação com instituições externas. Para algumas das pessoas participantes no estudo de Noonan et al. (2008), o desenvolvimento de relações pessoais com os profissionais das outras instituições é o aspeto mais importante da colaboração interinstitucional. Esta relação pode ser estabelecida através estratégias tais como a resolução de problemas e definição de objetivos conjuntos, treino conjunto, reuniões contínuas etc.

Estratégias baseadas na comunidade. As estratégias baseadas na comunidade incluem ações de treino conjunto entre vários intervenientes, a realização de reuniões com equipas de transição comunitárias, e a disseminação de informação. O *treino conjunto* das equipas consiste em treinar

peças de várias afiliações para um propósito comum. As peças incluídas no treino conjunto podem ser por exemplo educadores, representantes de instituições, famílias ou peças de serviços ligados às escolas. Neste âmbito, Noonan et al. (2008) levaram a cabo um estudo no qual uma equipa de profissionais da comunidade ligados à transição (líderes e professores na escola, peças de serviços públicos, e outras peças da comunidade) receberam juntos um treino específico abordando três fases de colaboração: partilha de informação, cooperação e colaboração. Os resultados indicaram um aumento significativo nos indicadores de colaboração interinstitucional: visão partilhada, variedade de parcerias, tempo de trabalho em equipa, planeamento conjunto, liderança partilhada, estrutura, treino conjunto, minimização da duplicação e sustentabilidade. Outra estratégia relaciona-se com a *realização de reuniões de equipas de transição comunitárias*. Vários representantes das várias instituições implicadas na transição reúnem-se e partilham casos reais, embora de forma anónima. O objetivo é que destas reuniões saiam soluções e partilhas de práticas de sucesso. A *disseminação da informação* é considerada outra estratégia crítica ao nível comunitário para uma boa colaboração interinstitucional. Assim, devem ser desenvolvidos meios de disseminação da informação a nível local ou regional de forma a passar informação a pais e alunos, como são exemplo: distribuir informação de serviços existentes e respetivos contatos, lista de potenciais instituições para contato, *websites* para famílias a alunos que possam ajudar de alguma forma, manuais de apoio à transição do sistema educativo para o sistema de adultos, etc.

3.2.4 O envolvimento da família

Kohler (1998) sugere três níveis de envolvimento da família com os serviços de transição na escola: (a) Participação e tomada de papéis, (b) capacitação, e (c) treino. Neste sentido, as práticas contidas na componente envolvimento da família – envolvimento no planeamento da transição e capacitação – utilizam como estratégias o envolvimento da pessoa/família com a sua comunidade, e a disponibilização de informação e criação de oportunidades que auxiliem o jovem e família na adaptação aos diferentes cenários que a transição implica. Estas duas práticas enquadram-se numa abordagem centrada no cliente.

Envolvimento no planeamento da transição. As melhores práticas mostram que estudantes e pais devem ser ativamente envolvidos no planeamento da transição para a vida pós-escolar (Park, 2008; Test & Cease-Cook, 2012). Dado o papel importante da família, inclusive a preferência dos próprios jovens em receberem apoio da família ao longo da vida, é importante os pais serem envolvidos nos PEI's preparando estes para a colaboração com o estudante. Neste sentido, a abordagem do planeamento centrado no estudante coloca a tónica em criar conexões entre a pessoa com deficiência, família próxima e alargada, profissionais, amigos, e cidadãos da comunidade (Morningstar et al., 1995).

Do ponto de vista dos educadores, a consulta das sugestões da família e também do próprio aluno, acerca dos objetivos para o seu futuro, é uma das estratégias eficazes para obter informações sobre os pontos fortes, interesses e preferências dos alunos (Weidenthal & Kochhar-Bryant, 2007). Mesmo que os pais nunca tenham pensado bem nos objetivos futuros dos seus filhos, o facto de se

colocarem estas questões pode despertar o processo de planeamento tanto presente como futuro. Para um trabalho neste sentido, é sugerido por alguns autores a preparação antecipada dos pais. Por exemplo, antes de uma reunião de PEI enviar um questionário relacionado com o planeamento da transição (forças, interesses, e objetivos futuros do aluno), junto com um convite de comparência na reunião. Este envolvimento dos pais pode ajudar à sua participação ativa e a um planeamento centrado nas forças do estudante com deficiência (Weidenthal & Kochhar-Bryant, 2007). Outra forma de chegar às famílias pode ser, por exemplo, através de *newsletters*, acesso *online* às notas e eventos na escola tais como feiras de profissões, ou o trabalho próximo com organizações de suporte a pais (Morningstar, Bassett, Kochhar-Bryant, Cashman, & Wehmeyer, 2012). Um último aspeto a ter em conta nas escolas é o momento certo para cada ação, isto é questionar ao longo do desenvolvimento de cada estudante que tipo de planeamento futuro é mais apelativo e relevante para os estudantes com deficiência e suas famílias. Se a escola começar a encorajar as famílias a fazerem um planeamento futuro cedo demais, pode ser sentido pelos pais como uma pressão, pois naquele momento esse planeamento pode não ter significado quer para o estudante quer para a família (Morningstar et al., 1995).

Capacitação. Um aspeto importante a considerar para promover o envolvimento colaborativo entre família e escola é a capacitação dos pais durante o processo de transição. Muitas vezes os pais parecem não saber concretamente o passo que se segue a um plano. Sentem que os planos são vagos e não plenamente desenvolvidos, e não sabem o que fazer para levar o processo mais à frente (Landmark et al., 2007). Neste sentido, sessões de treino parental podem dar às famílias o conhecimento e informação que elas precisam para defenderem os seus filhos. Não esquecer aqui a fraca articulação observada entre os serviços de apoio a jovens, e os serviços de apoio a adultos. Os pais sentem frequentemente falta de informação e de conexões no processo de transição para os serviços de adultos após o secundário, sentindo-se muitas vezes sós e impotentes nesta fase (Lehman et al., 2002).

Capítulo 4 – A Resiliência no Contexto da Transição

Situações que possam envolver adversidade – tais como a pobreza, ter uma deficiência ou problemas de saúde – podem colocar o jovem em situação de risco. Como resultado, estes jovens podem experienciar problemas de saúde mental ou física que podem afetar, por sua vez, a sua habilidade para alcançarem os seus objetivos de vida com sucesso (Specht, Polgar, & King, 2003). No entanto, se é verdade que a exposição ao risco pode aumentar a probabilidade de que determinado resultado negativo possa ocorrer, tal pode não acontecer. De facto, resultados de investigações mostram que algumas crianças e adolescentes em situações de risco, incluindo crianças e adolescentes com deficiência, alcançam situações de vida positivas após a saída da escola secundária (Murray, 2003). Estas crianças e jovens que têm sucesso na vida apesar da vulnerabilidade e do risco acrescido a que estão expostas, têm sido chamadas de resilientes (Werner & Smith, 2001). Este conceito descreve a noção de fazer bem na vida apesar da adversidade (Rutter, 2013), sugerindo que algumas crianças, mesmo as expostas a condições negativas mais extremas, podem superar a adversidade e terem em adultos resultados positivos (Moskovitz, 1983).

Tentando perceber estas situações de resiliência, vários estudos investigaram os fatores e suportes que dão aos indivíduos com deficiência a força para lidarem com a adversidade nas suas vidas (por exemplo, King et al., 2000; Murray, 2003; Simões, 2010). De facto, a resiliência é um dos fatores identificados por alguns autores como contribuindo para o sucesso da transição. Por exemplo Osgood, Foster, e Courtney (2010), numa reflexão acerca da transição para a vida adulta de populações de jovens vulneráveis, afirmam que apesar das suas vulnerabilidades muitos jovens alcançam pelo menos um nível básico de autossuficiência e alguns chegam mesmo a alcançar um sucesso mais substancial. Segundo eles, os recursos que contribuem para a resiliência proveem de várias fontes: das aptidões do indivíduo, da sua personalidade, de relações de suporte com os outros ou do envolvimento em grupos na comunidade. Adicionalmente, a resiliência é também uma das componentes sugeridas por alguns autores para programas destinados a promover o sucesso da transição para a vida adulta de jovens com deficiência. Por exemplo, Wolf-Branigin, Schuyler, e White (2007), ao apresentarem os resultados de um programa que procurava aumentar a probabilidade dos adolescentes com deficiência encontrarem e manterem um emprego significativo como adultos, fala na importância de incluir a resiliência nas componentes da intervenção, de forma a preparar os adolescentes para as dificuldades que vão encontrando à medida que atingem a idade adulta, tendo deste modo as capacidades necessárias para lidar e recuperar do stresse.

Reconhecido assim o impacto que a resiliência tem no futuro dos jovens com deficiência, o foco deste capítulo é colocado na forma como a resiliência está presente na vida destes jovens. Após uma abordagem ao conceito em si, serão desenvolvidos os processos envolvidos na resiliência e o significado deste conceito no contexto de transição para a vida adulta.

4.1 Resiliência e Conceitos Associados

4.1.1 Definindo resiliência

São vários os conceitos de resiliência que têm surgido na literatura nas últimas décadas. Por exemplo, de acordo com Grotberg (2013) a resiliência é a “capacidade humana para lidar com, ultrapassar, aprender com, ou mesmo ser transformado pelas inevitáveis alterações da vida” (p.1). Numa análise conceptual, Windle (2012) identifica três requisitos necessários para a resiliência: a necessidade de uma adversidade/risco significativo; a presença de bens ou recursos para compensar os efeitos da adversidade; e adaptação positiva ou evitamento de um resultado negativo: “Resiliência é o processo de negociar eficazmente, adaptação a, ou gestão de, importantes fontes de stresse ou trauma. Bens e recursos dentro do indivíduo, a sua vida e ambiente, facilitam essa capacidade de adaptação e de “recuperar” em face da adversidade. Em todo o curso da vida, a experiência de resiliência irá variar” (Currie et al., 2012, p. 163).

Segundo estas abordagens, a resiliência é um processo que varia ao longo da vida, depende das características individuais, dos eventos de vida e de aspetos do envolvimento. Deste modo, a resiliência pode residir tanto no contexto social como dentro do indivíduo, e não é uma característica imutável pois as mudanças operadas ao longo do desenvolvimento vão influenciar a resiliência da mesma forma que influenciam outras características (Rutter, 1993). De acordo com Rutter (2007), apesar das diferenças individuais na resposta ao stresse ou à adversidade, a resiliência não é um traço. As pessoas podem ser resilientes em relação a alguns tipos de riscos ambientais, mas não a outros, podem ser resilientes em relação a alguns resultados de uma situação de stresse, mas não a todos. Por outras palavras, quando falamos de resiliência não podemos partir do pressuposto de que as respostas a determinada situação podem ser explicados em termos de equilíbrio entre influências positivas e negativas, partindo do pressuposto de que eles afetarão a maioria das pessoas da mesma forma e no mesmo grau (Rutter, 2012).

Outra noção importante ligada à conceptualização da resiliência é que a adversidade não resulta sempre em vulnerabilidade. A este respeito Rutter (2012) refere que em algumas circunstâncias, a exposição ao stresse pode ser seguida de um aumento da resistência a uma futura situação de stresse, ao invés do aumento da vulnerabilidade. Adicionalmente, existem autores que vêm a resiliência emergindo dos indivíduos mais como um processo ordinário do que como um fenómeno em que estão envolvidos processos raros e extraordinários (Masten, 2001).

4.1.2 Fatores de proteção, fatores de risco e processos de proteção

Resiliência envolve uma série de processos que reúnem diversos mecanismos que operam antes, durante e depois do encontro com a experiência de stresse ou adversidade que está a ser considerada (Rutter, 1999). A literatura contém duas ideias principais sobre as experiências e eventos que levam à resiliência: os fatores de proteção e os processos de proteção (Rutter, 1987). Fatores de proteção são circunstâncias – qualidades pessoais ou suportes – que protegem o indivíduo do risco podendo modificar, melhorar ou alterar a resposta da pessoa às situações de risco. Estes fatores de

proteção vêm de diferentes fontes: dos próprios indivíduos (ou seja, suas características, crenças e traços), das suas famílias e/ou das suas comunidades. Os processos de proteção tem a ver com a forma como estes fatores operam na vida das pessoas para protegê-los do risco.

Da investigação na área da resiliência emerge que múltiplos fatores de proteção e de risco estão envolvidos no processo de resiliência. Segundo Rutter (1999), é necessário considerar ambos os fatores de proteção e de risco, sendo que o padrão do pouco efeito de um só fator, mas o maior impacto cumulativo a partir da combinação de vários fatores, aplica-se tanto a fatores de proteção como a fatores de risco. A este respeito Rutter (1993) refere que para além do foco na redução do risco, é igualmente importante prestar atenção àquelas características que, embora não promovendo diretamente bons resultados, aumentam a resistência às adversidades psicológicas e riscos de vários géneros. De facto, uma das razões porque é difícil prever com precisão determinado resultado olhando para fatores de risco por si só, é que outros fatores e processos podem estar a atuar neutralizando esses riscos (Murray, 2003). Além disso existe a especificidade da situação da vulnerabilidade em causa, no nosso caso a deficiência. Neste sentido, King et al. (2003) ao referir-se aos processos de proteção afirma que, porque alguns processos podem ser dependentes do contexto ou da idade, os processos que operam para as pessoas com deficiências congénitas podem não ser os mesmos para as crianças que vivem na pobreza, pessoas com lesões ou doenças adquiridas, ou para aqueles que são idosos.

Finalmente, e como referido acima, a acumulação de fatores de risco é um aspeto a considerar. Assim, saber qual o nível geral do risco a que o jovem ou criança está exposto é fundamental, sendo que o prejuízo é maior quando existe a acumulação de muitas experiências de risco. De acordo com Rutter (1999), a implicação deste facto é que a redução do nível global dos riscos pode ser muito útil, mesmo permanecendo os fatores de riscos mais consideráveis. As diferenças individuais na sensibilidade ao risco também são cruciais; estas refletem influências genéticas e os efeitos das experiências anteriores, incluindo aqui os benefícios da superação anterior de uma adversidade ou ter lidado eficazmente com certos desafios no passado.

4.1.3 Os “pontos de viragem”

Novas experiências que abrem novas oportunidades podem proporcionar os chamados *pontos de viragem* (“*turning points*”) benéficos (Rutter, 2012). Os *pontos de viragem* referem-se a eventos de vida significativos, experiências, ou realizações que podem ser repentinas ou graduais na sua natureza (Kim & Fox, 2006). Eles envolvem uma mudança fundamental no significado, propósito, e direção da vida das pessoas, e são consideradas um veículo ideal para perceber como é que os fatores protetores e processos operam na vida das pessoas (Rutter, 1987). Pontos de viragem podem ser: (a) positivos ou negativos, porque os eventos de vida representam tanto oportunidades como ameaças; (b) a acumulação de episódios ou eventos únicos súbitos; (c) entendimentos graduais ou repentinas iluminações acerca de um determinado aspecto da vida; (d) experiências subjetivas pessoais ou eventos situacionais de vida e / ou; (e) eventos sob o controle de cada um, tais como decisões ou acontecimentos fortuitos (King, Cathers, Brown, & MacKinnon, 2003). Assim, o resultado dos *pontos de viragem* não é necessariamente o stresse: os *pontos de viragem* podem originar emoções positivas

em vez de emoções negativas e podem mudar as direções de uma vida ao abrir novas oportunidades para as pessoas.

Rutter (1987) refere três caminhos a partir dos quais os *pontos de viragem* podem mudar a trajetória das nossas vidas: (1) o risco em si mesmo – ter crescido na pobreza, ser hospitalizado, ter uma deficiência – é alterado pela forma como a pessoa compreendeu a experiência; (2) ter uma experiência que reduz ou pára uma cadeia de eventos negativos, (3) as experiências que desencadeiam o *ponto de viragem* resultam em sentimentos de autoestima, autoconfiança, ou autoeficácia. King et. al (2003) discordam do primeiro processo descrito por Rutter. Segundo eles, este é um processo de proteção que é diferente da simples alteração do significado da experiência de risco em si mesma. Por exemplo, o processo de reavaliação de uma perda pode tornar-se um ganho, reconhecendo novos aspetos acerca de si mesmo, ou decidindo desistir de um sonho ou uma esperança. A situação que causou o risco continua lá mas algo de novo emergiu: uma perspetiva mais ampla, um novo entendimento em relação a si mesmo ou à forma de ver o mundo, em vez de uma nova forma de ver o risco em si mesmo.

Em relação às experiências dos pontos de viragem das pessoas com deficiência, é de referir o estudo qualitativo de King, Cathers, Brown e MacKinnon (2003) em que foram entrevistados nove homens e seis mulheres com idades entre os 34 e os 53 anos com vários tipos de deficiência (paralisia cerebral, espinha bífida e perturbação do défice de atenção). A entrevista focou-se nos *pontos de viragem* das suas vidas, tentando-se assim perceber como é que estas pessoas no passado lidaram com essas experiências e eventos de vida críticos. Através da análise do discurso de pessoas com deficiência, estes autores perceberam que os *pontos de viragem* são eventos emocionalmente desafiadores, experiências ou realizações. Emoções como a raiva, alegria, medo, mágoa, dor ou devastação, surgem frequentemente nas histórias das pessoas entrevistadas. Surgiram exemplos de como o mesmo acontecimento de vida, tal como casar, perder um emprego, ou divórcio, pode ser um ponto de viragem por diferentes razões. Por exemplo, no estudo em causa, provar aos outros que estão errados é uma experiência associada com a alegria. As experiências de perda e abandono estão associados a emoções negativas fortes, mas, com o tempo, as pessoas passam a ver o lado positivo: os aspetos de crescimento e melhoria associados aos pontos de viragem. Perder um emprego pode ser uma experiência dolorosa; mas em seguida, algumas pessoas que perdem os seus empregos vêm retrospectivamente isso como ótima oportunidade para tentar coisas novas na vida. Por outro lado, uma boa notícia pode ser uma má notícia quando uma pessoa tem expectativas de vida reduzidas e vive de acordo com as mesmas; depende como o evento é visto, experienciado, e sentido.

Muitos dos vários tipos de *pontos de viragem* que surgiram no estudo de King et al. refletiram situações como sair de casa, conseguir um emprego, casar, comprar uma casa e ter filhos. Outros eventos descritos como pontos de viragem não se relacionaram com questões de desenvolvimento mas com acontecimentos que qualquer um de nós veria como fortemente significativo, como imigrar para um país novo, perder um filho, receber um diagnóstico, ou passar por um divórcio. Outros pontos de viragem relacionaram-se com perceções sobre as diferenças entre si e os outros ligadas à sua condição de pessoa com deficiência. Quanto aos contextos específicos (tempos e locais) onde

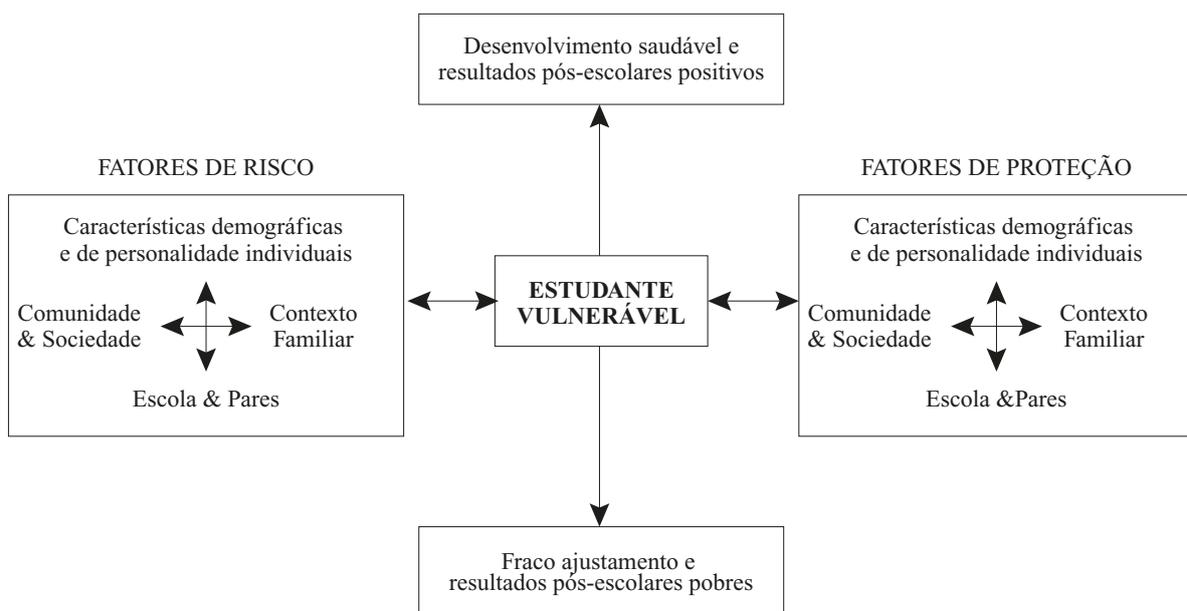
os pontos de viragem surgiram, a situação mais comum referida foi o contexto educacional – ensino básico, ensino médio e universitário – que parecem ser particularmente importantes para as pessoas com Perturbações de Hiperatividade com Défice de Atenção. O mesmo ocorre com pessoas com condições limitações físicas: dificuldades de relacionamento com os colegas, as atitudes de alguns professores, e as dificuldades de participação devido recreios ou salas de aula inacessíveis. Outro tipo comum de situações referidas foram as instituições, organizações ou um programa de prestação de serviços e apoio. O terceiro tipo mais comum de situações referidas foram os grupos, organizações ou associações da comunidade, que não eram prestadoras de serviços. Situações de emprego também foram mencionadas com bastante frequência.

Resumindo, falar de pontos de viragem no contexto da transição tem sentido pois os acontecimentos a eles ligados podem mudar as direções da vida das pessoas com deficiência. Transformar uma perda num ganho, reconhecer novos aspetos em si mesmo a partir de uma experiência positiva e abdicar de algo importante na sequência da aceitação de uma limitação pode levar à definição de novos objetivos futuros (King et al., 2003).

4.1.4 Relação entre a transição, fatores de risco e fatores protetores

Com o intuito de alcançar um melhor entendimento em relação ao conjunto complexo de fatores e processos que contribuem para os resultados pós-escolares, Murray (2003) apresentou um modelo teórico e conceptual que relaciona os fatores de proteção, fatores de risco e o estudante vulnerável com os resultados após a escola secundária (ver Figura 3).

Figura 3 – Relação entre fatores de risco, fatores de proteção, o estudante vulnerável, e resultados



(Fonte: Eckermann, 2014, p. 19)

Neste modelo, as características individuais (isto é, características demográficas e os traços de personalidade) assim como experiências dentro do contexto familiar, escola, grupo de pares, e comunidade alargada, moldam o desenvolvimento e os resultados pós-escolares obtidos. As características desses contextos são conceptualizadas como fatores de risco, que afetam negativamente o desenvolvimento e podem aumentar a probabilidade de obter resultados pós-escolares negativos. Simultaneamente, as características desse mesmo contexto são conceptualizadas como de proteção e podem promover um desenvolvimento saudável e um ajustamento positivo a longo termo. As quatro setas dentro da caixa dos fatores de risco e fatores de proteção retratam as relações dinâmicas e interativas entre essas esferas de influência; são destinadas a mostrar que esses contextos interagem e podem influenciar o desenvolvimento de forma indireta. As setas com dois sentidos entre os fatores de risco e o aluno vulnerável, à esquerda, e entre os fatores protetores e o aluno vulnerável, à direita, refletem a natureza transacional dessa relação. Os dois sentidos das setas mostram que, embora os fatores de risco e de proteção afetem o aluno e influenciem os seus resultados, o estudante também influencia estes contextos (Murray, 2003).

Vários investigadores têm utilizado aspetos deste modelo para entender como os fatores de risco e de proteção operam e influenciam os resultados obtidos por adolescentes e adultos com deficiência. Estudos de *follow-up* têm seguido alunos na idade adulta recorrendo a experiências anteriores preditivas do envolvimento na educação pós-secundária ou da situação de emprego. Por exemplo, Halpern, Yovanoff, Doren e Benz (1995) constataram que os níveis de escolaridade e as experiências escolares – ou seja, a prestação e conclusão da instrução necessária, planeamento da transição, satisfação do estudante e pais com instrução – eram preditores mais fortes da participação no ensino superior do que foram o género, etnia, nível de renda familiar, estatuto de abandono, a prevalência de ensino inclusivo, ou congruência das expectativas do aluno com as dos pais. Outros estudos tentaram compreender retrospectivamente como é que alguns fatores (de risco ou de proteção) influenciam o estatuto como adultos em relação à sua resiliência. Werner (1993) descobriu que os adultos resilientes eram mais propensos a terem tido como crianças temperamento positivo, a crença de que os obstáculos e os desafios podem ser superados, e pais que promoveram a sua autoestima e que implementaram regras e estrutura dentro de casa, terem tido relações de apoio e cuidado com adultos (que não ou além dos pais), e oportunidades de emprego e outras experiências positivas durante a transição entre a adolescência e a idade adulta. Esta investigação ressalta a natureza complexa das experiências de desenvolvimento e mostra, indo de encontro ao modelo apresentado acima, como as características individuais da criança, assim como experiências em vários contextos podem promover o ajustamento de longo prazo entre os jovens de alto risco.

Numa análise dos fatores de risco e de proteção que podem ocorrer e ter influência no ajustamento após a escola secundária, Murray (2003) refere os baixos níveis de autodeterminação como um dos fatores de risco a nível individual, em oposição a altos níveis de autodeterminação e locus de controlo interno que atuam como fatores de proteção. De facto, no âmbito das competências individuais que podem afetar os resultados de jovens com deficiência, uma das áreas mais promissoras de trabalho está relacionado com o conceito de autodeterminação (Wehmeyer & Palmer, 2003), ponto

mais desenvolvido à frente neste trabalho. Este conceito está estreitamente alinhado com a investigação relacionada com locus de controlo interno e autoestima, sendo que ambos mostram relações com a resiliência e parecem ter influência no futuro destes jovens (Werner, 1993).

Outra capacidade individual importante está relacionada com as habilidades sociais e habilidades de resolução de problemas cognitivos e sociais (Kohler, 1993). Os estudantes que são socialmente competentes, e que são capazes de desenvolver e manter relacionamentos pró-sociais com os outros, são mais propensos do que os indivíduos que não possuem essas habilidades a ter resultados pós-escolares positivos. Também, na literatura sobre a resiliência surgem como atributos pessoais de proteção fatores que incluem ter humor mesmo em situações adversas (Missiuna, Moll, King, Stewart, & Macdonald, 2008), a perseverança e a determinação (King, Cathers, Brown, Specht et al., 2003). Por último, as habilidades académicas e cognitivas têm sido consistentemente associadas com o ajustamento de longo prazo, sendo que os jovens que possuem essas habilidades são mais propensos a ter melhores resultados depois da escola secundária que os jovens que não as têm (Murray, 2003). Por exemplo, estudos com pessoas com deficiência indicam que o estilo cognitivo de *coping* pode ser conseguido utilizando estratégias de reformulação contextuais tais como atribuir dificuldades a fatores fora do próprio (Missiuna et al., 2008).

4.2 Processos e Fatores de Resiliência Durante a Fase de Transição

4.2.1 A resiliência na transição para a vida adulta: os resilientes tardios

Apesar de existir tendência para alguma estabilidade na competência e resiliência ao longo do tempo, existem algumas evidências de que podem ocorrer mudanças no comportamento adaptativo ao longo do tempo, como é o caso dos indivíduos que mudaram de categoria de desajustado para a categoria de resiliente no processo de transição para a vida adulta (Masten & Tellegen, 2012). A este respeito Rutter (2012) refere que experiências apropriadas na vida adulta podem contribuir significativamente para combater os efeitos de adversidades anteriores. Tais experiências não são apenas acontecimentos agradáveis, mas sim experiências que criam uma descontinuidade com o passado, trazem novas oportunidades e promovem a capacidade de *coping*.

De acordo com Grotberg (2003) a resiliência pode ser promovida em qualquer idade, dando como imagem a construção de blocos de crescimento e desenvolvimento. Estes blocos de construção correspondem, para esta autora, a idades e estádios de desenvolvimento comuns a todas as pessoas, identificando e colocando limites aos fatores de resiliência que podem ser promovidos em cada idade. No entanto, muitos desses blocos de construção não estarão bem desenvolvidos em alguns adultos, que deste modo necessitam de visitar os estádios anteriores para verificar o que está a faltar na sua habilidade para lidar com a adversidade. Assim, o ponto de partida para promover a resiliência não é onde o jovem ou adulto está de acordo com o seu estágio de desenvolvimento, mas sim a determinação dos fatores de resiliência que já estão ou não desenvolvidos. Por exemplo, um adulto pode estar

apto para tratar os outros com amor, respeito e empatia, mas não assume responsabilidades quando se trata de cumprir datas no trabalho ou na aquisição de aptidões necessárias para novas exigências no emprego, ou pode estar apto para resolver problemas acadêmicos mas não problemas interpessoais.

Existem poucos estudos, mas congruentes, na área da resiliência dirigidos à fase de desenvolvimento da transição para a idade adulta, sugerindo que este período de desenvolvimento pode abrir uma janela de oportunidades para a mudança, assim que novas oportunidades, motivações e habilidades de funções executivas se tornam disponíveis (Burt & Masten, 2010). Por exemplo, Shiner e Masten (2012) investigaram em que medida certos traços de personalidade na infância interagem com a adversidade para prever a resiliência futura enquanto adultos. Estudando de forma exploratória casos individuais de sujeitos que tiveram uma mudança tardia de estatuto, surgiram uma variedade de caminhos em direção à resiliência, tais como a capacidade de afastamento de amigos e famílias problemáticas, a criação de relacionamentos românticos saudáveis, e o surgimento de um novo emprego ou oportunidade. Fatores internos (por exemplo, a capacidade de planejamento e a autonomia emocional) e fatores externos (por exemplo, suporte de um adulto de confiança) parecem ter um papel de revelo para um grupo de jovens que fizeram uma viragem dramática nas suas vidas. Dados da infância destes indivíduos também indicaram que este mesmo grupo foram crianças mais conscientes, dando a entender que podem existir alguns sinais anteriores de capacidade de autocontrole que não foi, talvez, suficiente durante a sua adolescência para o sucesso adaptativo, mas constitui um sinal precoce da posterior capacidade desenvolvimento de auto-gestão (ver Shiner & Masten, 2012).

4.2.2 Suporte social e sucesso na vida

Como vimos acima, a literatura sobre resiliência sugere que a trajetória ou direção da vida das pessoas pode ser alterada por experiências que resultam em sentimentos de autoestima ou autoeficácia (Rutter, 1987), e que essas experiências podem envolver o apoio social. O apoio social tem sido referido como um dos fatores mais importantes que afetam o modo como as pessoas se adaptam à adversidade (Collishaw et al., 2007; King, Willoughby, Specht, & Brown, 2006). Rutter (1993) refere que o conhecimento acerca do *como* o apoio social opera, e o seu significado, ajuda a perceber como promover a resiliência. Neste âmbito, existem evidências acerca da importância das relações interpessoais positivas e do o apoio social na percepção de felicidade e sucesso na vida. Num estudo qualitativo, King et al. (2000) investigaram os desejos e objetivos de vida de adolescentes mais velhos com paralisia cerebral que estavam na fase de transição. Estes foram convidados a dizer o que significava para eles ter sucesso na vida, e quais os fatores que sentiram que os ajudaram ou prejudicaram a serem bem-sucedidos. Para estes adolescentes, o sucesso significava ser feliz. Os três fatores psicossociais considerados importantes para os jovens entrevistados e que estavam relacionados com o seu sucesso na vida eram: ser acreditado (“*being believed*”); acreditar em si mesmo, e ser aceite pelos outros (pertença).

Mais tarde, num outro estudo qualitativo, King et al. (2006) tentaram compreender a natureza e as consequências do apoio social, vividos por pessoas em pontos de viragem nas suas vidas. Este estudo revelou a importância de três tipos principais de processos de apoio sociopsicológicos, que

refletem o significado das experiências sociais de apoio aos indivíduos e que estão ligados a aspetos da auto-perceção: (a) apoio emocional (valorização e aceitação levando à perceção de “ser acreditado em “e um sentido de autoestima), (b) suporte instrumental (orientação e prestação de estratégias que levam à autoeficácia), e (c) o apoio cognitivo (afirmação, confirmação e novas perspetivas que levam à coerência no autoconceito e visão de mundo). Assim, o apoio social pode proporcionar um sentimento de pertença e intimidade aumentando deste modo a autoestima; as interações com os outros podem também dar acesso a estratégias e conselhos, e finalmente podem proporcionar informação e compreensão. Deste modo, para além de prestar assistência prática, o apoio social parece promover a resiliência, influenciando aspetos do próprio de forma duradoura. Ao aumentar a autoestima, melhorando a autoeficácia, e dando uma base sólida em termos de autoconhecimento e uma visão do mundo coerente, as relações sociais de apoio parecem afetar esforços cognitivos, motivacionais e comportamentais para gerir diversas exigências externas e internas, tanto no curto prazo (*coping*) como a longo prazo (resiliência na vida).

Um fator comum encontrado nos dois últimos estudos referidos relaciona-se com a capacidade de resiliência dos indivíduos para lidar com a falta de apoio. Esta capacidade de lidar com a falta de suporte apoia a perspetiva atual de resiliência como um processo comum, em vez de extraordinário que decorre de funções naturais dos sistemas de adaptação humana (Masten, 2001). De facto os participantes do estudo de King et al. (2006) explicaram como a falta de apoio emocional (a falta de crença dos outros nas suas capacidades) levaram a sentimentos de raiva e desejo de provar aos outros como estavam errados. Este resultado vem de encontro a outros estudos que mostram a importância do desenvolvimento da determinação, da autoeficácia e da persistência, como um tipo de qualidades consideradas fatores de proteção com impacto positivo no processo de transição (Lindstrom et al., 2011; Murray, 2003; Rutter, 1987).

Capítulo 5 – A Autodeterminação e a Educação do Jovem para a Transição

Promover a autodeterminação de estudantes com necessidades educativas especiais tem-se tornado em alguns países uma das melhores práticas durante o período de transição, com evidências do seu impacto positivo a longo termo (Landmark et al., 2010; Test & Cease-Cook, 2012; Wehmeyer, Agran, Hughes, Mithaug, & Palmer, 2007). Por exemplo, estudos que avaliam a situação dos estudantes após um e três anos da saída do ensino secundário, verificam que os jovens com valores mais altos nas aptidões de autodeterminação quando estavam na escola, são melhor sucedidos em várias categorias de vida, incluindo o emprego, o acesso à saúde e a outros benefícios, independência financeira e preferência em viver fora da casa da família (Wehmeyer & Palmer, 2003; Wehmeyer & Schwartz, 1997).

O constructo da autodeterminação tem as suas raízes no século XIX e XX, através das discussões da filosofia e da psicologia acerca do determinismo e livre arbítrio. A autodeterminação, tal como proposta pelos teóricos da psicologia, é vista como um constructo psicológico geral dentro da organização estrutural das teorias do *human agentic behavior* (Wehmeyer & Little, 2009). Os teóricos desta teoria vêem as pessoas como autores ou contribuidores ativos do seu comportamento. Segundo Bandura (2001) a ação humana (*human agency*) é caracterizada por uma série de características fundamentais que operam através da consciência que incluem a intencionalidade, a premeditação, a auto-reatividade e a auto-reflexão. Segundo este autor a intenção é uma representação de um futuro curso de ação a ser levado a cabo. Uma perspectiva de premeditação fornece direção, coerência e um sentido à própria vida. É através da premeditação que as pessoas se motivam e orientam as suas ações na antecipação de eventos futuros aos quais dão valor. A auto-reatividade surge neste enquadramento como a capacidade de dar forma a cursos apropriados de acção, e também para motivar e regular a sua execução. Este autodirecionamento opera através de processos de autorregulação que orientam o pensamento para a ação. A monitorização do padrão de comportamento, e as condições cognitivas e ambientais sob as quais ele ocorre, é o primeiro passo para fazer algo para afetar este comportamento. Finalmente, é através da autoconsciência reflexiva que as pessoas avaliam as suas motivações, valores, e o significado das suas atividades de vida. É a este nível mais elevado de auto-reflexão que os indivíduos resolvem conflitos nos incentivos motivacionais e escolhem agir em favor de um alvo em detrimento de outro.

O comportamento autodeterminado é volitivo, intencional e é uma ação causada e iniciada pelo próprio. Volitivo significa capacidade de escolha, decisão e intenção consciente (Wehmeyer et al., 2012). Wehmeyer et al. (2012) alertam para a diferenciação entre autodeterminação e o “fazer sozinho”. De facto, falando de crianças e jovens com necessidades educativas especiais, há a

possibilidade de um variado número de atividades que devido às particularidades de cada deficiência não são possíveis de fazer independentemente. No entanto, a pessoa pode não estar apta para realizar e tomar determinada decisão complexa ou resolver determinado problema independentemente mas pode, com suporte, participar no processo de decisão e conseqüentemente agir de forma autodeterminada.

A autodeterminação é também vista como uma parte integral do processo de individualização e desenvolvimento do indivíduo. Assim, a autodeterminação surge ao longo da vida quando as crianças e adolescentes aprendem aptidões, e desenvolvem atitudes e crenças que os preparam para serem agentes causais das suas vidas. Estas aptidões são elementos componentes do comportamento autodeterminado e incluem: fazer escolhas; resolver problemas; tomar decisões; estabelecer e alcançar objetivos; aptidões de autogestão; e aptidões de autorrepresentação (Wehmeyer et al., 2012a).

Embora os conceitos de autorrepresentação e autodeterminação surjam muitas vezes sobrepostos eles são diferentes. A autorrepresentação tem sido definida como uma componente da autodeterminação (Super et al., 1992), ou um movimento de direitos civis (Mithaug, 1998). Na verdade, o movimento de autodeterminação evoluiu como resultado destes movimentos sociais envolvendo a defesa dos direitos das pessoas com deficiência. No essencial, a autodeterminação apela a uma passagem do enfoque no sistema para o enfoque no indivíduo, permitindo que cada pessoa escolha a forma de viver e seja apoiado de forma a serem respeitadas as suas preferências. Assim, a autodeterminação inclui a autorrepresentação em combinação simultânea com outras componentes, tais como o autoconhecimento, a independência, a educação, a escolha, a reflexão, a avaliação, e atividades comunitárias (Pennell, 2001).

Com base numa revisão da literatura de Test, Fowler, Wood, Brewer, & Eddy (2005), foi desenvolvido um quadro conceptual da autorrepresentação, para alunos com necessidades educativas especiais, envolvendo quatro áreas distintas: (a) o conhecimento de si mesmo; (b) conhecimento dos direitos; (c) liderança; e (d) comunicação. Um *conhecimento de si mesmo* é obtido quando o aluno com deficiência está ciente e capaz de explicar a natureza específica e as características da sua deficiência com base na compreensão das suas forças pessoais, necessidades, interesses, preferências e estilo de aprendizagem. Ainda faz parte do autoconhecimento advogar pelas adaptações necessárias que precisa na escola. Ter *conhecimento dos direitos* significa que o aluno compreende os seus direitos e responsabilidades de acordo com as diretrizes legislativas. A área de *liderança* no quadro de autorrepresentação refere-se a aprender papéis e dinâmicas necessárias para o envolvimento e um funcionamento bem-sucedido dentro de um grupo. Por exemplo, os alunos com deficiência que são participantes ativos no desenvolvimento do seu PEI ganham oportunidades para praticar habilidades de liderança e autorrepresentação. Finalmente, a área da *comunicação* no quadro da autorrepresentação implica que o aluno aprenda a usar aptidões associadas a uma comunicação eficaz como a escuta ativa, a negociação, a linguagem corporal e a assertividade. De facto os alunos com deficiência precisam de aptidões de comunicação eficazes para funcionar como seus próprios representantes. Para que estas aptidões sejam desenvolvidas nas escolas, Wehmeyer e Schwartz (1997) apelam aos educadores para a importância do uso de estratégias diferentes do habitual, incluindo os procedimentos

de autogestão como a autoinstrução, auto-monitorização e autorreforço. Igualmente importantes são outros modelos de intervenção tais como o *role-playing*, estratégias metacognitivas e *brainstorming*.

Existe um número considerável de investigações que provam que o desenvolvimento da autodeterminação durante a educação é importante para os jovens com deficiência alcançarem resultados positivos enquanto adultos, depois que saem do sistema de ensino (Wehmeyer & Palmer, 2003; Wehmeyer & Schwartz, 1997). Inclusive, uma das razões apontadas para os alunos com necessidades especiais não terem sucesso quando deixam a escola é o facto de não terem sido preparados de forma adequada durante o seu percurso educativo para se tornarem jovens autodeterminados (Wehmeyer & Schalock, 2001). No contexto da educação para a transição, a autodeterminação é evidenciada quando os jovens são capazes de articular os seus pontos fortes, interesses e preferências, estabelecer metas de curto e longo prazo, tomar medidas para atingir esses objetivos por ele selecionados, advogar pelo serviços necessários, suportes e oportunidades, avaliar o seu próprio progresso, e ajustar os seus esforços conforme necessário, planear e gerir o uso do tempo, identificar e resolver problemas, e autorrepresentarem-se (Carter, Trainor, Owens, Sweden, & Sun, 2010; Wehmeyer & Schwartz, 1997).

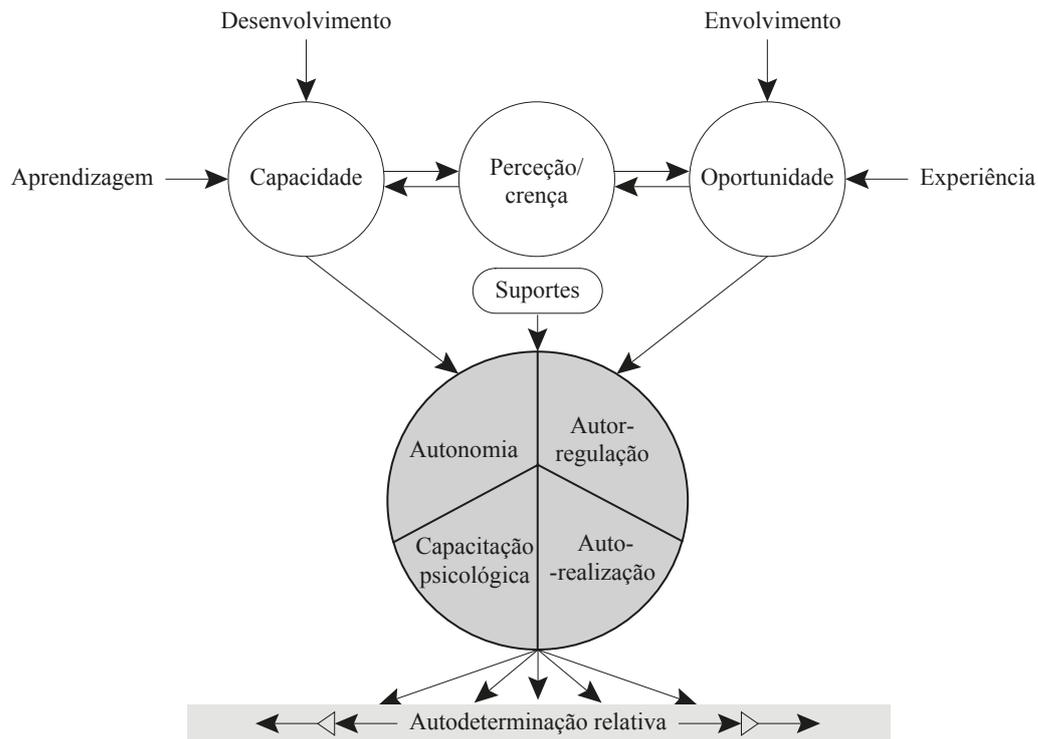
Este capítulo irá apresentar uma visão geral dos principais modelos teóricos da autodeterminação e que têm sido desenvolvidos e validados para conduzir o desenvolvimento de intervenções no campo da educação especial, de forma particular os mais adotados no âmbito de programas de transição. Irão também ser apresentados resultados de alguns estudos que dão evidências acerca da importância da promoção da autodeterminação durante os períodos de transição. Finalmente o capítulo é concluído com a discussão acerca do papel das famílias na promoção da autodeterminação.

5.1 Modelos da Autodeterminação

5.1.1 Modelo funcional da autodeterminação

Wehmeyer (2006) desenvolveu o modelo funcional da autodeterminação segundo o qual os comportamentos autodeterminados são identificados na medida em que servem os indivíduos (ver Figura 4). Neste enquadramento, a autodeterminação refere-se a “agir como primeiro agente causal na própria vida e a fazer escolhas e tomar decisões em relação à própria qualidade de vida, livre da interferência ou influência externa indevida” (p. 117). A noção de agente causal (“*causal agency*”) é central nesta perspetiva, basicamente implica que é o indivíduo que faz as coisas acontecerem na sua vida. Implica mais do que causar uma ação, implica que o indivíduo age de forma a causar um efeito para conseguir um determinado fim ou para causar ou criar uma mudança. No modelo funcional, um comportamento autodeterminado refere-se a ações que são caracterizadas por quatro características essenciais: (a) o indivíduo age de forma *autónoma*; (b) os comportamentos são *autorregulados*; (c) a pessoa inicia e responde aos evento(s) com *capacitação psicológica*; e (d) a pessoa age com *percepção de si* (“self-realizing”) (Wehmeyer, 1996, 2006). Estas características descrevem a *função* do comportamento, e são estas características que o fazem ser autodeterminado ou não.

Figura 4 – Modelo funcional da autodeterminação de Wehmeyer



(Fonte: Landmark et al., 2007)

Um comportamento é *autônomo* se a pessoa age: (a) de acordo com suas próprias preferências, interesses, e/ou habilidades; e (b) de forma independente, isto é, sem influência externa indevida ou interferência. No entanto, no âmbito da pessoa com deficiência, a interdependência é reconhecida como algo desejável. De facto todas as pessoas são de alguma forma influenciadas pelos outros, desde membros da família a estranhos. Serão as variáveis individuais, contextuais, culturais e sociais que vão definir para cada pessoa um nível de interferência e influência aceitável. A este respeito, Robinson, West e Woodworth (1995) referem que embora o funcionamento independente seja um objetivo válido para desenvolvimento de cada um e para a construção da autoestima e da realização pessoal, esta independência tende a estar sobrevalorizada na nossa sociedade. Para estes autores, a dependência e a interdependência não devem ser substitutos da independência, mas sim, vistos como valores igualmente importantes. Assim, a questão da independência, dependência e interdependência, deve ser definida individualmente, com base nas necessidades individuais e no conforto de cada pessoa com deficiência. A decisão final deve caber à própria pessoa que deve escolher se, e de que forma, ou quando, usa uma ajuda externa, ou quando opta por funcionar no máximo das suas capacidades.

Os comportamentos *autorregulados* incluem estratégias de autogestão (incluindo a auto-monitorização, autoinstrução, autoavaliação e autorreforço), o estabelecimento de objetivos, comportamentos de resolução de problemas e estratégias de aprendizagem por observação. Este comportamento corresponde à auto-reatividade falada por Bandura acima como uma das características da ação humana (*human agency*).

As pessoas que agem com *empowerment psicológico* fazem-no na crença de que: (a) têm o controlo sobre circunstâncias para eles importantes (locus de controlo interno); (b) possuem as habilidades necessárias para alcançar os resultados desejados (autoeficácia); e (c) esperam que os resultados sejam alcançados se optarem por aplicar essas habilidades (expectativas de resultado).

Finalmente, as pessoas autodeterminadas agem com uma *percepção de si* na medida em que usam o conhecimento que têm acerca de si próprias, dos seus pontos fortes e limitações, de uma forma abrangente e razoavelmente precisa, e agem de forma a capitalizar esse conhecimento. Este autoconhecimento e compreensão é obtido através da experiência, da interpretação do seu ambiente, e é influenciado por avaliações de outros significativos, e por atribuições do próprio comportamento (Wehmeyer & Schalock, 2001).

O termo “características essenciais” significa que cada um dos elementos acima apresentados é necessário mas não suficiente *per si* (Wehmeyer & Schalock, 2001). *Idade, oportunidade, capacidade* e circunstâncias podem afetar a medida em que qualquer uma das características essenciais estão presentes e, como tal, a autodeterminação relativa expressa por um indivíduo varia ao longo do tempo e de acordo com os diferentes contextos. Deste modo, o desenvolvimento da autodeterminação é um processo que ocorre ao longo da vida e, como tal, alguns autores referem-se à importância de ter em conta as diversas fases de desenvolvimento (Palmer, 2010). Assim, a instrução da autodeterminação deve ser feita com a consciência das características de desenvolvimento dos jovens com deficiência. Se o nível de desenvolvimento não é levado em consideração podem ocorrer erros significativos sobre a adequação e eficácia de uma intervenção Wehmeyer e Schalock (2008). A este respeito Palmer (2010) apresenta o processo de transição ao longo dos anos descrevendo as aptidões autodeterminação e níveis gerais de realização de atividades quotidianas nas diversas fases de vida. Deste modo os princípios e as componentes específicas de autodeterminação são discutidas em termos de expectativas para cada faixa etária. Por exemplo, a auto-regulação, uma das características do comportamento autodeterminado, é de grande importância para os jovens e crianças com e sem deficiência. Na infância a auto-regulação pode ser concebida como a capacidade da criança ganhar o controle das funções corporais, gerir emoções fortes, e manter o foco e atenção, e pode ser ligado à auto-regulação dos indivíduos em idades mais avançadas (Shonkoff & Phillips, 2000).

Para além da idade e do nível de desenvolvimento, também a oportunidade, capacidade e circunstâncias podem ter um impacto na medida em que certas características essenciais da autodeterminação estão presentes (Wehmeyer & Schalock, 2001). Carter, Lane, Pierson e Glaeser (2006) constataram que a capacidade e a oportunidade do envolvimento em comportamentos autodeterminados estavam fortemente relacionados. Neste sentido, estes autores recomendam que tanto o desenvolvimento de aptidões como o proporcionar oportunidades devem ser combinados nos esforços de intervenção. Ou seja, nem proporcionar oportunidades é suficiente por si, nem o desenvolvimento de aptidões é suficiente para promover a autodeterminação dos adolescentes com deficiência. Na realidade é sabido que as pessoas com deficiência muitas vezes não têm as oportunidades nem as mesmas circunstâncias que as pessoas sem deficiência, e que algumas das suas capacidades estão limitadas num certo ponto. Assim, quando o objetivo é promover a autodeterminação há que pensar

quais as aptidões que têm correspondência com as oportunidades e circunstâncias criadas. Neste sentido Burton e Kagan (1995) afirmam que se é pretendido que os jovens com deficiência sejam mais competentes e responsáveis, isso implica que os envolvimentos e contextos onde circulam sejam também mais competentes. Nesta perspectiva, estes autores vão para além do trabalho da pessoa em si e apelam para a importância de uma competência comunitária e capacitação social: uma comunidade competente que aumente as oportunidades e níveis de competência dos indivíduos com deficiência.

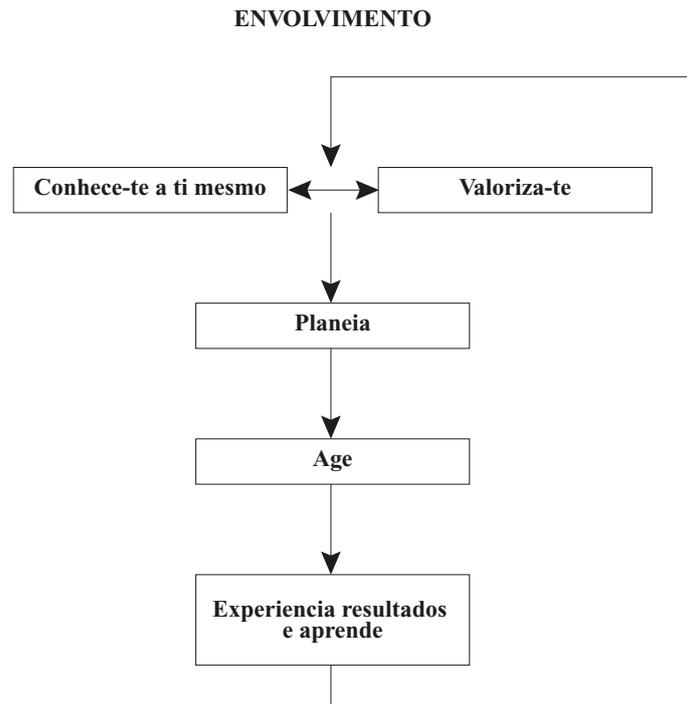
As principais conclusões a tirar do modelo funcional da autodeterminação é a importância de ensinar aptidões, criar oportunidades e proporcionar suportes para que as pessoas com deficiência se tornem pessoas que fazem as coisas acontecer nas suas vidas no sentido de melhorar a sua qualidade de vida.

5.1.2 Modelo dos cinco passos

Hoffman, Field e Sawilowsky (2004) propuseram um modelo com cinco passos para promover a autodeterminação. Tal como é descrito por este modelo, a autodeterminação é promovida ou desencorajada por fatores sob o controlo do indivíduo – valores, conhecimentos e aptidões – e variáveis que são envolvimentais por natureza – oportunidades para fazer escolhas e atitudes dos outros. Assim, o modelo tem cinco componentes principais (ver Figura 5): (1) conhece-te a ti mesmo e ao teu envolvimento; (2) valoriza-te a ti mesmo; (3) planeia; (4) age; (5) experiencia os resultados e aprende.

A autodeterminação é definida por Hoffman (1994, p.164) como “a capacidade de identificar e alcançar metas com base no alicerce do conhecimento e valorização de si mesmo”. Esta noção de autodeterminação ganhou a atenção e aceitação dentro da área da deficiência, principalmente no que diz respeito ao movimento de transição da escola para a vida adulta, período em que as pessoas com deficiência, as suas famílias, educadores e prestadores de serviços, questionaram os estereótipos e papéis passivos, muitas vezes atribuídos às pessoas com deficiência.

Figura 5 – Modelo dos cinco passos da autodeterminação



(Fonte: Gumpel, 2007)

Os autores do modelo descrevem os primeiros dois componentes – conhece-te a ti mesmo e ao teu envolvimento, e valoriza-te a ti mesmo – como os processos internos que constituem o alicerce para atuar de uma forma autodeterminada. As outras duas componentes – planejar e agir – identificam aptidões necessárias para agir sobre esse alicerce. Assim, para ser autodeterminando há que existir tanto autoconhecimento como a força e a habilidade para agir neste alicerce interno. Ter apenas um fundamento de autoconhecimento e autoestima mas não as aptidões, ou ter as aptidões mas não ter um conhecimento e crença em si mesmo, é insuficiente para experienciar a autodeterminação. Para ser autodeterminado a pessoa tem que saber valorizar o que quer e possuir as aptidões necessárias para procurar o que deseja. A última componente, experienciar os resultados e aprender, inclui tanto o celebrar o sucesso como fazer um esforço para perceber como se tornar mais autodeterminado, permitindo que o autoconhecimento e as aptidões que contribuem para ser autodeterminando possam ser melhoradas.

5.1.3 Modelo da autodeterminação como autorregulação

Mithaug (1998) refere que a autodeterminação é uma forma não usual de autorregulação, marcadamente livre de influências externas, através da qual as pessoas que são autodeterminadas controlam as suas escolhas e ações com mais sucesso que os outros. Segundo este autor, é a discrepância entre o que uma pessoa tem no momento e o que deseja que dá o incentivo para a autorregulação e levar a cabo a ação. A habilidade para ter expectativas adequadas é baseada na capacidade das pessoas coordenarem a sua *capacidade* com uma *oportunidade* presente. Segundo Mithaug, este ajuste é

ótimo quando a pessoa está apta para combinar corretamente a sua capacidade (aptidões e interesses) com as oportunidades existentes (por exemplo potenciais empregos). A experiência obtida durante a autorregulação é função de interações repetidas entre capacidade e oportunidade.

Mithaug (1998) refere-se à capacidade como a componente psicológica da autodeterminação e à oportunidade como a sua componente social. A componente psicológica é a capacidade de ser autodeterminado porque reflete a capacidade do indivíduo para escolher e agir de acordo com as suas necessidades e interesses. A componente social refere-se ao direito da pessoa ser autodeterminada porque reflete as oportunidades de escolha e ação que são garantidas pelos outros: “Este enfoque sobre a natureza social do conceito dirige nossa atenção para a interação entre a capacidade de uma pessoa para escolher e agir e o ambiente social que medeia as oportunidades para essas escolhas e ações” (Mithaug, 1998, p. 42). Assim, ter a oportunidade para utilizar os recursos pessoais (capacidade para ser autodeterminado) significa poder prosseguir com os objetivos de vida que são consistentes com as próprias necessidades e interesses expressos numa comunidade que respeita essas buscas. Neste sentido, a autodeterminação ocorre sempre num contexto social. Reconhecendo que a autodeterminação é uma condição social, explica porque devemos sempre avaliá-la e desenvolver aptidões para promovê-la nesses ambientes sociais que dão o significado à experiência.

5.2 O Impacto de Promover os Elementos Componentes da Autodeterminação

Segundo Wehmeyer e Field (2007), a autodeterminação emerge ao longo do curso da vida quando as crianças e adolescentes aprendem aptidões e desenvolvem atitudes que as habilitam a tornarem-se agentes causais nas suas próprias vidas (ver Tabela 1). Estas atitudes e habilidades são os chamados elementos componentes da autodeterminação propostos por estes autores. É a partir da descrição do desenvolvimento destas componentes que se pode descrever o desenvolvimento da autodeterminação. Segundo Wehmeyer, o desenvolvimento e aquisição destas componentes é ao longo a vida e começa quando a criança é muito nova. Assim, este autor coloca um carácter desenvolvimental na aquisição destas componentes sendo que umas têm mais aplicabilidade no ensino secundário enquanto outras estão mais focadas para o ensino básico.

Tabela 1 – Elementos componentes do comportamento autodeterminado

Aptidões de fazer escolhas
Aptidões de tomada de decisão
Aptidões de resolução de problemas
Aptidões de estabelecimento e consecução de objetivos
Aptidões de autorregulação / autogestão
Aptidões de autorrepresentação e liderança
Percepções positivas de controlo, eficácia, e expectativas de resultados
Autoconsciência
Autoconhecimento

(Fonte: Landmark et al., 2007, p. 7)

Vários estudos focam a sua atenção nestas várias componentes isoladas da autodeterminação, e avaliam o seu impacto mostrando que a sua promoção tem consequências positivas nos estudantes com necessidades educativas especiais, tanto no seu processo de transição como em adultos, incluindo aqui as áreas do emprego, vida independente e integração na comunidade (Wehmeyer & Field, 2007). De seguida são apresentados alguns destes estudos.

Shogren, Faggella-Luby, Bae, e Wehmeyer (2004) verificaram que, dando oportunidades para desenvolver a capacidade de jovens e jovens adultos expressarem as suas preferências e *fazerem escolhas*, aumenta a probabilidade de obtenção de resultados positivos de várias ordens no processo de transição. A deficiência e as mudanças associadas às limitações são condições que afetam a habilidade da pessoa fazer escolhas autodeterminadas (Johnson, 2004). Segundo Sparks e Debra (2012), para muitas crianças e jovens com deficiência, o desenvolvimento das aptidões de escolha e a capacidade de avaliar o resultado dessas escolhas, não é inata. Assim, segundo estes autores, a capacidade de fazer escolhas deve ser ensinada, sendo que a instrução direta desta aptidão equipa os estudantes com ferramentas para um maior controlo sobre as suas vidas. Também, proporcionar oportunidade de fazer escolhas é eficaz na redução de problemas de comportamento e no rendimento académico (von Mizener & Williams, 2009).

Outros estudos mostram que os alunos que recebem intervenções no sentido de promover componentes como aptidões de *resolução de problemas* e o *estabelecimento de objetivos* melhoram significativamente os seus conhecimentos e habilidades nestas áreas (Palmer, Wehmeyer, Gipson, e Agran, 2004; Wehmeyer, Palmer, Agran, Mithaug, & Martin, 2000). Além disso, os alunos tornam-se mais conscientes dos seus interesses, preferências, aptidões e limitações. Agran e Wehmeyer (2000) verificaram que ensinar os alunos a definir metas, agir sobre essas metas, e ajustar as suas metas e planos quando necessário, é eficaz. Numa revisão de literatura empírica relativa a intervenções com o intuito de promover as interações sociais dos trabalhadores com deficiência, Storey (2002) verificou que a habilidade para resolver problemas aumenta a integração social, contribuindo para interações sociais no local de trabalho mais positivas. Pelo contrário, limitações na capacidade de resolver

problemas têm sido associadas a dificuldades futuras no mercado de trabalho, na comunidade, e em situações de vida independente (Gumpel, Tappe, & Araki, 2000).

Como referido anteriormente, de entre as variáveis importantes no âmbito da autodeterminação, a percepção de autoeficácia e a autorregulação têm sido fatores ligados à satisfação com o emprego e bem-estar. Madaus, Ruban, Foley, e McGuire (2003) constataram que a *autorregulação* e *percepções de autoeficácia* eram preditores significativos da satisfação com o emprego. Na verdade, no estudo destes autores, esses dois fatores explicaram mais da metade da variação na satisfação com o emprego quando analisados isoladamente, e mais de dois terços da variação quando analisadas em conjunto com outras variáveis. Num outro estudo Barlow, Wright e Cullen (2002) constataram que entre 320 pessoas com deficiência incluindo alunos, uma maior autoeficácia em relação à procura de trabalho (capacidade percebida para executar as aptidões envolvidas na procura de emprego e que são salientes para pessoas com deficiência), e capacidade percebida para lidar com a deficiência numa entrevista de emprego, foram associados com um bem-estar psicológico mais positivo, ou seja, menos ansiedade e humor depressivo, e uma maior autoestima.

Outros estudos envolvendo as componentes da autodeterminação comparam estas aptidões em diferentes contextos e com populações ditas normais. Examinando a relação entre as *percepções individuais de controlo* e a situação de emprego entre os adultos com deficiências cognitivas e de desenvolvimento, Wehmeyer (1994) verificou que os indivíduos desempregados ou empregados em contextos não inclusivos tinham uma percepção de si próprios como tendo menos controlo que os indivíduos empregados em contextos normais de trabalho. Krause, Broderick, Saladin e Broyles (2006) descobriram que os indivíduos com lesão medular com maior locus de controlo relataram situações de emprego mais favoráveis.

Finalmente de referir os estudos acerca de estratégias de instrução para promover as componentes de autodeterminação que provam que esta é uma capacidade suscetível de ser ensinada. Algozzine et al. (2001) levaram a cabo uma meta-análise de estudos que investigaram os efeitos de intervenções para promover elementos componentes da autodeterminação com pessoas com deficiência, e descobriram que os participantes nos estudos adquiriam habilidades relacionadas à autodeterminação a um nível relativamente elevado. A média do tamanho do efeito ao longo dos vários estudos foi de 1,38, com um desvio padrão de 3,74 e um erro de 0,37. Os estudos de caso único mostraram efeitos mais fortes. Ainda em relação ao ensino de componentes de autodeterminação, é de alertar para fato de que o desenvolvimento destas aptidões deve ser promovido a par com oportunidades efetivas destas serem colocadas em prática. Este respeito, Carter, Lane, Pierson e Glaeser (2006) constataram que a capacidade e a oportunidade de envolvimento em comportamentos autodeterminados estavam fortemente relacionados. Ou seja, como dito anteriormente, nem as oportunidades por si, nem apenas promover o desenvolvimento de aptidões eram suficientes para promover a autodeterminação.

5.3 O Suporte da Família na Promoção da Autodeterminação

A relação com pais e crianças afeta a autodeterminação das crianças ou jovens e, por sua vez, o desenvolvimento da autodeterminação do estudante com deficiência tem impacto nos outros membros da família (Wehmeyer & Field, 2007). Investigações têm mostrado que a autodeterminação surge em contextos de relações fortes e positivas (Ryan & Deci, 2000). Assim, os membros da família jogam um importante papel ao ajudar os estudantes com necessidades especiais a desenvolver competências que levam a um aumento da autodeterminação através de várias formas (Wehmeyer, Field, & Thoma, 2012a): (a) dando uma base de segurança para a autodeterminação através de relações fortes e positivas; (b) ensinado diretamente as aptidões necessárias para ser autodeterminado; (c) proporcionando oportunidades para que as crianças e jovens se comportem de forma autodeterminada; e (d) sendo eles próprios modelos de autodeterminação.

Existem várias formas da escola ajudar os pais a aprenderem a promover e dar suporte à autodeterminação dos seus filhos. Por exemplo, o programa *Steps to Self-determination* (Hoffman & Field, 2006) prevê incluir os pais no programa quando o significado de autodeterminação é ensinado ao aluno; essa instrução é feita num *workshop* com a participação dos pais, e alguns dos exercícios levados a cabo são realizados em conjunto com os seus filhos. Alguns pais podem não estar disponíveis para participarem nestes *workshops*, no entanto podem fazer atividades com os seus filhos em casa. Este é um exemplo de um programa entre outros que em comum tem o facto de se dirigirem à promoção da autodeterminação da criança ou jovem, mas que ao mesmo tempo envolvem os pais nas atividades de instrução em contexto familiar e, por consequência fazendo com que os membros da família se envolvam e aprendam mais acerca da autodeterminação, e aprendam como podem ajudar os seus filhos a desenvolverem o seu conhecimento e consciência para a autodeterminação. Ainda de referir o programa “*10 Steps to Self-determination*” proposto por Davis e Wehmeyer (2001) que representa um bom exemplo de como os pais podem promover a autodeterminação em casa.

Ao longo deste capítulo percebemos que a autodeterminação é uma componente do processo do desenvolvimento: surge ao longo da vida, quando as crianças e adolescentes aprendem aptidões e desenvolvem atitudes e crenças que os preparam para serem agentes causais das suas vidas. A autodeterminação coloca o foco na pessoa, permitindo que cada um escolha a forma de viver e seja apoiado de forma a serem respeitadas as suas preferências. Os modelos de autodeterminação apresentados têm em comum o facto de verem a autodeterminação como um processo que passa pelo autoconhecimento, pelas capacidades de planear, escolher, decidir e agir de forma autorregulada. Estas capacidades só podem ser validadas através de oportunidades reais na comunidade de experimentar o comportamento autodeterminado. A literatura internacional dá provas de que a autodeterminação durante o processo educativo é importante para os jovens com deficiência alcançarem resultados positivos enquanto adultos. Neste sentido, pais e professores devem ser treinados para promover a autodeterminação nos contextos de relação mais significativos das crianças e adolescentes com deficiência: casa e escola.

Capítulo 6 – Saúde e Qualidade de Vida como Fim Último do Processo de Transição

6.1 A Qualidade de Vida e a Pessoa com Deficiência

Qualquer processo de intervenção com crianças e jovens com deficiência deve ter como fim a sua qualidade de vida, e isto é tanto mais verdade quando se trata de fazer uma transição tão importante como é o início de uma vida adulta (Wolf-Branigin et al., 2007). A Organização Mundial da Saúde (WHOQOL, 1998) criou uma definição holística da qualidade de vida (QV) segundo a qual “qualidade de vida é a percepção do indivíduo acerca da sua posição na vida, considerada no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Esta definição apela para a importância que a avaliação da situação de vida actual tem na QV, mas também para o papel das expectativas e objetivos futuros. Sendo assim, ter perspectivas e expectativas futuras, para além de fazer parte do processo de transição para a vida adulta do jovem com deficiência, assim como do de qualquer jovem, parece também importar para a sua percepção de QV durante esta fase.

Conceptualmente considera-se que a QV tem duas componentes: objetiva e subjetiva. A componente objetiva da QV consiste em aspetos concretos, que podem ser observados e medidos no domínio público (Diener, Suh, Lucas, & Smith, 1999), tais como saúde, habitação e outras circunstâncias materiais. A componente subjetiva, também chamada de “bem-estar subjectivo”, relaciona-se com as experiências pessoais. Especificamente, esta componente de bem-estar subjetivo da QV consiste em três componentes que estão relacionados mas constituem constructos diferentes: níveis relativamente altos de afeto positivo, níveis relativamente baixos de afeto negativo, e o julgamento geral de que a própria vida é boa (Diener, 2009). Esta última avaliação é frequentemente identificada como satisfação com a vida.

O conceito de qualidade de vida tem vindo a ser foco da pesquisa e aplicação nos campos da educação especial, cuidados de saúde (física e comportamental), serviços sociais (deficiência e envelhecimento), e do apoio à família (Schalock, 2004). De facto, promover a saúde e a QV é importante quando existe a preocupação de atender às necessidades das pessoas com deficiência. Por essa razão, mais recentemente passou a ser incluída na avaliação das crianças as suas percepções acerca da sua capacidade para cumprir papéis requeridos na infância, mesmo naquelas crianças com limitações de desenvolvimento menos graves (Schneider, GuSchneider, Gurucharri, Gutierrez, & Gaebler-Spira, 2001). Neste sentido, para obter uma medida da QV válida, é importante incluir ambas as componentes objetivas e subjetivas, da QV (Keogh, Bernheimer, & Guthrie, 2004). A percepção do que constitui uma “vida boa” ou a saúde pode variar dependendo de quem avalia. Por exemplo, embora

duas crianças possam ter as mesmas limitações funcionais, não podemos assumir que elas vão ter a mesma percepção de QV.

Schalock (2004) identificou oito domínios centrais da QV, ou seja, um conjunto de fatores que compõem o bem-estar pessoal da pessoa com deficiência: bem-estar emocional; relacionamento interpessoal; bem-estar material; desenvolvimento pessoal; bem-estar físico; autodeterminação; inclusão social; e direitos. Este modelo apresentado por Schalock sistematiza as múltiplas dimensões que concorrem para a qualidade de vida reflectindo a diversidade do funcionamento humano. De igual forma, o modelo de Schalock encontra-se em concordância com a literatura da qualidade de vida sobre três pontos fundamentais: primeiro, a qualidade de vida é intersubjectiva, isto é, resulta do cruzamento de indicadores subjectivos com indicadores objectivos; segundo, as suas dimensões centrais são avaliadas diferenciadamente pelos indivíduos; terceiro, o valor associado a cada uma das dimensões varia ao longo do ciclo de vida (Sousa, Casanova, Pedroso, Gomes, & Alves, 2007).

Embora as percepções individuais da satisfação com a vida variem, a verdade é que vários estudos mostram que os adolescentes com deficiência estão mais insatisfeitos com a sua QV. Por exemplo, Sacks e Kern (2008) avaliaram as diferenças na QV entre dois grupos de estudantes, com e sem deficiência, e verificaram que os estudantes com deficiência estavam no geral mais insatisfeitos com a sua QV assim como com as outras subáreas avaliadas – o próprio, relacionamentos, e envolvimento – que os seus colegas sem deficiência. Em outro estudo, Edwards, Patrick, e Topolski (2003) também verificaram que um grupo de adolescentes com vários tipos de deficiência reportavam valores mais baixos de QV que os seus pares sem deficiência. Watson e Keith (2002) descobriram que adolescentes com deficiências recebendo serviços de educação especial nas escolas públicas obtinham valores mais baixos que os seus pares nos quatro factores de QV medidos: satisfação; bem-estar; controlo; e pertença social. Apesar destes resultados, estas percepções de bem-estar, mais ou menos negativas, dependem dos factores internos e externos ao jovem com deficiência que atuam durante o seu desenvolvimento, confirmando a dinâmica de interacção entre as diversas dimensões que concorrem para a qualidade da qualidade de vida, dinâmica esta única em cada pessoa. Por exemplo, em Portugal, num estudo envolvendo uma amostra de 494 alunos com necessidades educativas especiais com uma média de idade de 14 anos, verificou-se que estes adolescentes tinham um conjunto de recursos internos (competências pessoais e sociais e autoconceito) e um conjunto de recursos externos (família, colegas, escola e comunidade local), que eram factores de protecção em relação ao seu bem-estar. No entanto, para os adolescentes que enfrentavam mais eventos de vida negativos, apenas os recursos da família (relações de afecto, participação significativa, altas expectativas) e o autoconceito tinham um efeito protetor significativo (Simões, Matos, Tomé, & Ferreira, 2008).

As percepções de bem-estar também estão associadas com a qualidade das relações que as crianças e os jovens têm com os seus pares. Na verdade, a capacidade de interagir adequadamente com os colegas e adultos significativos é um dos aspectos mais importantes no desenvolvimento, mas também uma das dificuldades apresentadas pelas crianças e adolescentes com deficiência (Gresham, Sugai, & Horner, 2001). Estas crianças e adolescentes, não estando em conformidade com as normas dos seus pares e da sociedade em geral, não condizem com o que é esperado, podendo ter mais problemas para

alcançar a sua aceitação social por parte dos pares (Molnar 1992). Por exemplo, as relações entre pares de alunos com necessidades educativas especiais parece ser particularmente problemática para os alunos com distúrbios emocionais, que mostram tipicamente dificuldades em estabelecer e manter relacionamentos satisfatórios com colegas, levando muitas vezes a problemas de comportamento social (Cook et al., 2008). Também, os alunos com dificuldades de aprendizagem parecem ter mais dificuldades em fazer amizades com seus pares do que seus pares sem deficiência (Milsom & Glanville, 2010).

A qualidade do relacionamento com os outros e o bem-estar geral dependem também dos recursos externos que os adolescentes com deficiência possuem nas suas vidas. Por exemplo, Brewin, Renwick e Schormans (2008) tentaram identificar o que contribuía ou prejudicava a qualidade de vida na escola de crianças com Síndrome de Asperger a partir da perspectiva de seus pais, e descobriram que o papel dos docentes e profissionais na escola, a consciência do que é o Síndrome de Asperger, a qualidade da interacção social, e a capacidade da escola para facilitar essas interacções, eram todos importantes contribuidores. As relações com os adultos são outras das questões que emergem como fundamentais para o bem-estar. Owens e Konkol (2004), analisando os pontos de vista dos alunos identificados com perturbações emocionais e comportamentais que, no passado, tinham experimentado ambas as configurações alternativas e tradicionais da escola, inclusivo e não inclusivo, verificaram que o mais importante para os estudantes eram relações positivas com os professores e aulas com atenção individualizada, independentemente do ambiente educacional. Assim, parece que as oportunidades de relacionamento dadas a estes jovens nos vários contextos, e o suporte por eles percebido são fulcrais para o seu bem-estar.

6.2 Qualidade de Vida, Autodeterminação e Transição

Halpern (1994) conceptualiza a transição como um processo orientado para os resultados que leva a mais qualidade de vida. Para este autor, a transição vista como um processo que leva unicamente ao emprego é uma forma muito limitada de ver o objetivo da transição. Se olharmos à conceptualização da qualidade de vida segundo a Organização Mundial da Saúde, verificamos que nela contem a avaliação pessoal em relação à situação de vida actual, mas também em relação às expectativas e objetivos futuros, não sendo assim de estranhar a ligação estreita que a qualidade de vida tem com o processo de transição. De acordo com Wolf-Branigin et al. (2007), um dos fatores pelo qual é importante melhorar a QV é o seu impacto na vida futura das pessoas com deficiência. Este autores sugerem que a qualidade de vida seja o foco principal quando os adolescentes com deficiência entram na idade adulta, e que as intervenções a este nível devem começar desde cedo, e ser continuadas ao longo do desenvolvimento. Neste âmbito, Halpern (1994a) propôs uma lista de aspetos que devem ser considerados quando se tenta atender à qualidade de vida de estudantes com necessidades educativas especiais em transição: (1) *bem-estar físico e material* (saúde física e mental, alimentação, vestuário, alojamento, segurança financeira); (2) *desempenho de papéis adultos* (mobilidade e acesso

à comunidade, vocação, carreira e emprego, lazer e recreação, relacionamentos pessoais e redes sociais, escolaridade, realização espiritual, cidadania e responsabilidade social); e (3) *realização pessoal* (felicidade, satisfação, sensação de bem-estar geral).

Há um conjunto de capacidades a nível pessoal que emergem na literatura como fundamentais para atingir este estado de bem-estar geral. No âmbito da transição para a vida adulta, a capacitação da pessoa com deficiência no sentido de a tornar mais autodeterminada é uma das mais referidas na literatura. Segundo Wehmeyer (2010), o fim último do comportamento autodeterminado é a qualidade de vida. Krahn, Putnam, Drum, e Powers (2006) verificaram que as pessoas que experienciam a deficiência definem bem-estar e saúde como sendo capazes de funcionar e fazer o que elas querem fazer, ser independentes e autodeterminadas, tendo tanto bem-estar físico como emocional, e experimentar a liberdade da dor. Palmer (2010) apresenta o desenvolvimento da autodeterminação como um processo ao longo da vida que aumenta as capacidades e as oportunidades para que as pessoas com deficiência tenham a qualidade de vida desejada em adultos. De facto, os conceitos de qualidade de vida e autodeterminação estão teoricamente ligados e há evidência empírica sobre a importância da autodeterminação para melhorar a qualidade de vida (Brown & Brown, 2009; Canha, 2010). Por sua vez, na definição de QV proposta por Schalock (2004) no contexto da deficiência, a autodeterminação é um dos seus oito principais domínios. Assim, as pessoas agem de uma forma autodeterminada (isto é, com intenção e fazendo com que as coisas aconteçam na sua vida) de forma a melhorarem a sua qualidade de vida nestas oito dimensões. Wehmeyer e Schalock (2001) explicam a importância que estes dois constructos, qualidade de vida e autodeterminação, têm para a educação especial. Segundo estes autores, ser autodeterminado contribui para que os jovens com deficiência obtenham resultados positivos a longo prazo: pessoas autodeterminadas fazem as coisas acontecerem, fazem-no para alcançar um fim específico, e estes fins ou mudanças melhoram a sua QV. O grau em que uma pessoa é autodeterminada influencia e é influenciada por outras dimensões fundamentais da QV e, em combinação com essas outras dimensões, impacta a qualidade de vida. Consequentemente, estes autores apelam para a importância de no campo da educação especial se começar a focar mais a atenção nos aspetos da QV dos alunos.

O conceito de *escolha* é uma componente da autodeterminação que também se encontra incluída na abordagem à qualidade de vida. Por exemplo, Brown e Brown (2012) consideram a escolha um aspeto fundamental da QV uma vez que a escolha é a manifestação externa dos desejos pessoais de um indivíduo e o sentido da vida que ele ou ela desejam tomar. A escolha coloca o controlo nas mãos do indivíduo, podendo promover o desenvolvimento da sua autoimagem e comportamento. Segundo estes autores a escolha envolve duas componentes principais: as oportunidades disponíveis, ou opções, e a escolha tomada. Para Halpern (1993) a escolha pessoal é o requisito fundamental para abordar as questões de qualidade de vida de uma perspetiva pessoal, e por isso apela à importância de ensinar a pessoa como escolher. Mesmo nos casos de indivíduos com deficiências mais significativas, quando as escolhas e as oportunidades são limitadas, alguns aspetos da vida podem ser sempre autodirigidos no sentido da qualidade de vida desejada (Canha, 2010).

6.3 A Saúde do Jovem com Deficiência

Os conceitos de saúde, satisfação com a vida e qualidade de vida surgem intimamente relacionados na literatura. Tal como definido pela Organização Mundial de Saúde (WHO, 1986), a saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não meramente a ausência de doença ou enfermidade. Esta visão holística de saúde pode oferecer uma perspetiva das pessoas com deficiência como pessoas no seu todo, ao invés de um foco nas suas incapacidades (Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) Amendments of 1997). Neste sentido, as medidas da saúde autorrelatada e as medidas da saúde relacionadas com a QV tornam-se essenciais. Evidências sugerem que a auto-avaliação positiva de saúde pode atenuar o efeito adverso da doença ou deficiência na satisfação com a vida (Diener, 2009; Diener, Suh, Lucas, & Smith, 1999; Patrick, Edwards, & Topolski, 2002). Em Portugal, a auto-avaliação de saúde tem sido relacionada com várias variáveis sociais e psicológicas em adolescentes com deficiência (Simões, Matos, Tomé, et al., 2008) e sem deficiência (Simões, Matos, & Batista-Foguet, 2008). Por exemplo, o estudo *Health Behaviour in School-Aged Children* realizado em Portugal em 2003 (HBSC / OMS-Matos et al., 2003) mostrou claramente que os adolescentes com necessidades educativas especiais eram mais frequentemente vítimas de *bullying*, são mais frequentemente deixados sozinhos na escola, sentem-se menos felizes, e apresentam mais sintomas físicos e psicológicos.

A *promoção da saúde*, por sua vez, é definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) na carta de Otava como “o processo de capacitar as pessoas a aumentar o controlo sobre a saúde e a melhorá-la” (WHO, 1986). Em 2001 a OMS publica a Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde (CIF) (WHO, 2001), um quadro de referência para a saúde e incapacidade assente num modelo interactivo pessoa-meio ambiente incluindo a classificação de factores ambientais. A definição de promoção de saúde da Carta de Otava, apesar de 20 anos antes, contém conceitos da CIF incluindo a necessidade de autodeterminação e autonomia em relação à saúde e o reconhecimento da saúde como uma conjugação de factores físicos, mentais, sociais, do envolvimento e pessoais. Posteriormente, a carta de Banguécoque (WHO, 2005) dá um novo impulso à promoção da saúde focando-se na coerência das políticas da saúde num maior investimento e associação dentro e entre os governos, organizações internacionais, sociedade civil e sectores privados. Estas visões implicam que a educação para a saúde envolva os próprios indivíduos, ajudando-os a tomar decisões, responsabilizarem-se, e a sentirem-se competentes para adoptar estilos de vida saudáveis e ainda, que o seu envolvimento físico e social seja favorável a estes estilos de vida permitindo uma acessibilidade fácil (Matos, 2002). No campo da deficiência, este movimento de ideias e estratégias, da Carta de Otava à de Banguécoque, exemplifica o presente paradigma que vê os serviços e os programas não só focados na prevenção da deficiência, mas na resolução de condições secundárias que resultam da deficiência promovendo uma comunidade inclusiva para todos.

As reflexões mais recentes sobre a promoção da saúde apresentam uma ampla estrutura conceitual, aperfeiçoada para incluir as dimensões física, emocional, social, espiritual e intelectual. Segundo O'Donnell (2009) “a promoção da saúde é a arte e a ciência de ajudar as pessoas a descobrir

as sinergias entre suas principais paixões e um estado ótimo de saúde, aumentando a sua motivação para lutar por um estado ótimo de saúde, e apoiá-las na mudança de estilo de vida para se moverem em direção a um estado ótimo de saúde. Um estado ótimo de saúde traduz-se num equilíbrio dinâmico entre a saúde emocional, social, espiritual, intelectual, e física. A mudança de estilo de vida pode ser facilitada através de uma combinação de experiências de aprendizagem que promovam a consciência, reforcem a motivação, e desenvolvam competências, e mais importante, através da criação de oportunidades que permitam o acesso a ambientes que tornam as práticas de saúde positivas a escolha mais fácil”. Dentro desta conceptualização, a maior contribuição que se pode dar no plano cognitivo para promover a saúde de alguém é ajudar as pessoas a estarem motivadas para lutar por uma saúde ideal. Praticar estilos de vida saudáveis é muito importante, mas o conhecimento ou a consciência sobre as relações entre os comportamentos e as consequências na saúde é apenas uma parte. Segundo este autor a saúde é um meio, não um fim. As pessoas vão estar motivadas para melhorar a sua saúde se reconhecerem que melhorar a sua saúde os irá ajudar a irem ao encontro das suas paixões. Ainda, uma saúde ótima não é um ponto estático que se quer ou não alcançar. Antes é uma condição dinâmica que muda com as circunstâncias da vida.

Os autores que desenvolveram trabalho no âmbito dos programas de promoção da saúde para pessoas com deficiência colocam uma grande ênfase em fatores ambientais e na capacitação pessoal. Por exemplo, Rimmer (1999) apresenta quatro elementos para promover a saúde para as pessoas com deficiência: (1) a promoção de estilos de vida saudáveis e um ambiente saudável; (2) a prevenção de complicações de saúde (condições médicas secundárias) e condições incapacitantes; (3) a preparação das pessoas com deficiência para compreender e monitorizar as suas próprias necessidades de saúde e de cuidados de saúde; e (4) a promoção de oportunidades de participação em atividades de vida realizadas na comunidade. Resumindo, os objetivos de um programa de promoção de saúde para as pessoas com deficiência são reduzir condições secundárias, manter a independência funcional, oferecer uma oportunidade de lazer e diversão, e melhorar a qualidade de vida em geral pela redução das barreiras ambientais a uma boa saúde.

Contudo, os *programas de promoção da saúde* que são oferecidos à comunidade em geral apresentam frequentemente barreiras físicas, atitudinais e de informação que limitam a participação das pessoas com deficiência, e interferem na sua habilidade para promoverem a sua saúde. Rimmer (2002) apresenta vários domínios na promoção da saúde que podem conter barreiras de participação significativas para as pessoas com deficiência, incluindo barreiras relacionadas com as relações interpessoais, oportunidades e atitudes: *relações sociais* (dificuldade em formar relações sociais devido a contatos sociais limitados e falta de transporte acessível); *relações com os membros da família* (dependência financeira e/ou física e tensões na relação comum ou mais membros da família); *emprego* (oportunidades limitadas para o trabalho e ambientes de trabalho disponíveis limitados devido a limitações funcionais); *autoeficácia* (barreiras de atitude, ou seja, baixas expectativas e reduzida autoeficácia). Também, em um estudo qualitativo envolvendo noventa e nove adultos com deficiência Putnam et al. (2003) encontraram tanto facilitadores como barreiras a uma vida saudável, nos seguintes domínios

de suas vidas: *peçoal* (bem-estar emocional, atitude pessoal/ comportamentos de saúde); *comunitário* (o papel do apoio social para alcançar saúde e bem-estar/ a importância dos profissionais de saúde em facilitar ou dificultar a saúde e bem-estar); *sistémico* (acesso e instalações/ instituições, regulamentos e financiamento). No sentido de trabalhar “o como” ultrapassar as barreiras, vários estudos recomendam um maior conhecimento acerca do impacto de programas de educação para a saúde utilizando várias abordagens: (1) o ensino de aptidões sociais (Gresham et al., 2001; Gumpel, 2007) e os benefícios deste treino em ambientes inclusivos (Richardson et al., 2009); (2) a redução do stress e a promoção da resiliência através do desenvolvimento de uma variedade de recursos pessoais e sociais (Alriksson-Schmidt et al., 2007; Simões et al., 2010; Wehmeyer & Little, 2009); (3) a integração em programas de actividade física e de recreação (Murphy & Carbone, 2008); e (4) o apoio aos processos de transição (Bakken & Obiakor, 2008; Davies & Beamish, 2009).

Assim, os programas de promoção da saúde da pessoa com deficiência devem incidir em ambos os níveis: envolvental e individual. Por exemplo, o trabalho na eliminação das barreiras ao nível comunitário pode aumentar a participação da pessoa com deficiência na comunidade (Howard, Nieuwenhuijsen, & Saleeby, 2008) e, por outro lado, a pessoa com deficiência pode aumentar a consciência dos recursos na comunidade e ter a noção das oportunidades que lhes estão disponíveis, assim como obter informação acerca do apoio que pode esperar receber no futuro (King et al., 2006a). Ao nível do envolvimento, e dado que as barreiras do envolvimento são um elemento crítico na promoção da saúde da pessoa com deficiência (Howard et al., 2008), são necessários programas de promoção da saúde baseados na comunidade. A este respeito, Kim e Fox (2006), através de um estudo que investigou o significado de saúde e da promoção da saúde através da análise das experiências individuais das pessoas com deficiência, verificaram que estas compartilham uma visão diferente da saúde das pessoas sem deficiência, isto é, mais dependente das interacções ambientais. Ao nível individual, habilidades como a autodeterminação e a capacidade de relacionamento interpessoal constituem outros fatores que se encontram interligados quer à facilitação do processo de transição quer à obtenção de mais qualidade de vida.

Concluindo, a visão holística da saúde vê a pessoa com deficiência no seu todo físico, mental e social. Nesta visão de saúde, o enfoque deixa de estar nas limitações ou condições de saúde das pessoas com deficiência: estas pessoas não são inerentemente não saudáveis ou doentes, e a deficiência e a saúde podem coexistir. Por outro lado, percepções de saúde mais positivas podem atenuar os efeitos de uma situação de deficiência e, por tal, a forma como é vista a própria saúde é um elemento a ter em atenção durante o desenvolvimento da criança e jovem com algum tipo de incapacidade. Ademais, saúde e qualidade de vida estão associadas, decorrendo daqui que a promoção da qualidade de vida e a promoção da saúde se influenciam mutuamente. Foi acima apresentada uma conceptualização da promoção da saúde que inclui as dimensões física, emocional, social, espiritual e intelectual. Nesta perspectiva, a motivação para lutar por uma melhor saúde surge pelas possibilidades que este estado abre no granjear de paixões e sonhos na vida. Assim, ter sonhos, expectativas e paixões na vida pode ser um meio para alcançar saúde. No âmbito da transição, isto leva-nos a acreditar que o trabalho com crianças e jovens no planeamento do seu futuro numa perspectiva centrada na pessoa, isto é, indo ao encontro dos seus sonhos e interesses, é uma forma de promover a saúde e mais qualidade de vida.

PARTE III – Metodologia e Estudos

Capítulo 7 – Metodologia

Os seis estudos apresentados neste trabalho, apesar de distintos, apresentam uma lógica sequencial e complementar que guiou o decurso da investigação. Estes estudos foram norteados por objetivos comuns, o fio condutor que levou aos resultados finais alcançados. Assim, foram quatro os objetivos gerais prosseguidos por este trabalho:

- Identificar os recursos pessoais dos adolescentes e jovens com deficiência e perceber como estes recursos interagem com outras componentes, nomeadamente os projetos futuros e a qualidade de vida, utilizando metodologias de avaliação quantitativas e recorrendo a um conjunto coerente de instrumentos de avaliação.
- A partir das perspetivas de jovens com deficiência e da perspetiva de pais, identificar na pessoa e nos contextos barreiras e facilitadores à participação do jovem com deficiência, de uma forma especial no que se refere ao seu processo de transição e início da vida adulta, utilizando metodologias qualitativas.
- Com base na identificação dos fatores referidos, identificar estratégias de intervenção e procedimentos facilitadores da transição nos seguintes aspetos: (a) desenvolvimento de aptidões a nível individual; (b) disponibilização de recursos e oportunidades durante o processo transição; (c) aproximação aos serviços disponíveis na escola, nas instituições e na comunidade.
- Concluir o estudo com um Modelo Geral de Transição que seja integrador dos aspetos estudados e conclusões alcançadas, nele incluindo: níveis de intervenção, estratégias a utilizar e resultados desejados.

Este último objetivo é cumprido no último capítulo do presente documento como resultado das reflexões levadas a cabo pelos seis estudos.

De seguida serão abordados os aspetos metodológicos gerais que enquadram os vários estudos que serão apresentados em grupos de dois. O critério para este agrupamento prende-se com a metodologia utilizada, que obedeceu à seguinte lógica: (1) Diagnóstico; (2) Confirmação da problemática e aferição dos fatores críticos para estudo através de estudos qualitativos; e (3) Análise do comportamento destes fatores em amostras da população alvo – adolescentes e jovens com deficiência e/ou necessidades educativas especiais – através de estudos quantitativos.

Assim, serão apresentados três grupos de estudos: Grupo 1 – Estudos Preliminares; Grupo 2 – Estudos Qualitativos; e Grupo 3 – Estudos Quantitativos. A apresentação de cada grupo de estudos nesta secção metodológica passa pela descrição dos seguintes aspetos: (a) Objetivos de estudo;

(b) Instrumentos e (c) Procedimentos gerais; e (d) Tabela resumo com a descrição das amostras, variáveis e procedimentos estatísticos utilizados.

7.1 Estudos Preliminares: Estudo 1 e Estudo 2

(a) Objetivos

O enfoque inicial deste trabalho situou-se no estudo de comportamentos de saúde e estilos de vida de adolescentes, jovens e adultos com deficiência. Os estudos 1 e 2 são considerados estudos preliminares no sentido em que preconizavam caracterizar estudantes com necessidades educativas especiais, e também adolescentes e jovens com deficiência fora do sistema escolar, no que se refere aos comportamentos relacionados com a saúde e o bem-estar. Foram alvo de estudo dois tipos de população: Estudo 1 – jovens com deficiência física dos 11 aos 26 anos de idade que recebiam algum tipo de apoio de uma instituição de apoio à pessoa com deficiência; Estudo 2 – estudantes com necessidades educativas especiais dos 11 aos 16 anos a frequentar uma escola do ensino regular. O Estudo 1 teve lugar no contexto de instituições de apoio à deficiência, instituições estas que em Portugal ainda representam o caminho mais provável dos jovens após a finalização do ensino obrigatório. O Estudo 2 foi levado a cabo no contexto da escola inclusiva. A inclusão nas escolas regulares de alunos com deficiência é neste momento a norma em Portugal, e o contexto a partir do qual a transição deve ocorrer.

Assim, estes estudos tinham como objetivos específicos:

Estudo 1: *Comportamentos e Saúde nas Crianças Jovens com Deficiência Motora.*

Este estudo procurava aumentar o conhecimento e compreensão acerca dos comportamentos de saúde, estilos de vida e perceções de bem-estar psicossocial em crianças e jovens com deficiências apoiados de alguma forma por 13 Associações de Paralisia Cerebral do nosso país, e as ligações funcionais entre as variações destes padrões com a satisfação com a vida. Foram selecionados jovens com deficiência física porque era esta a população alvo da prática profissional que motivou este trabalho, tal como foi explicado no Capítulo I.

Estudo 2: *The importance of Perceived Quality-of-life and Personal Resources in Transition from School to Adult Life.*

Enquanto o Estudo 1 foi levado a cabo no contexto de instituições ligadas à deficiência, o Estudo 2 ocorre no contexto das escolas regulares. Este estudo partiu de dois grandes objetivos: (a) o primeiro objetivo pretendia analisar a saúde auto relatada e sua relação com a satisfação com a vida em estudantes com necessidades educativas especiais; (b) o segundo objetivo pretendia determinar semelhanças e diferenças entre os estudantes com e sem deficiência em relação à componente satisfação com a vida e os vários indicadores de saúde. As três hipóteses de pesquisa para este estudo

foram: (1) os estudantes com necessidades educativas especiais que estão mais satisfeitos com as suas vidas têm uma perceção de saúde mais positiva e relatam menos sintomas físicos e psicológicos; (2) a auto perceção de saúde dos estudantes com necessidades educativas especiais é mais pobre comparativamente aos estudantes sem necessidades educativas especiais; (3) os estudantes com necessidades educativas especiais relatam uma satisfação com a vida significativamente mais baixa do que os estudantes sem necessidades educativas especiais.

(b) Instrumentos

O instrumento utilizado nos estudos 1 e 2 foi o questionário do “Health Behaviour in School-aged Children (HBSC/OMS)” (Matos & Equipa do Projecto Aventura Social, 2006). O projeto “Aventura Social e Saúde” desenvolve desde 1995 na Faculdade de Motricidade Humana um estudo sobre comportamentos ligados à Saúde em jovens portugueses em idade escolar. Trata-se de um estudo colaborativo da Organização Mundial de Saúde, integrado na Rede Europeia “Health Behaviour in School-aged Children (HBSC/OMS)” que é realizado em mais de 30 países. O objetivo geral deste estudo é conhecer os comportamentos ligados à saúde, os estilos de vida e respetivos contextos nos jovens. Complementarmente, pretende-se compreender a forma como os jovens percebem a sua saúde e desenvolver um sistema nacional de informação acerca da saúde e estilo de vida dos jovens.

O alvo do “Health Behaviour of School-aged Children” (HBSC) é obter um novo conhecimento e aumentar a compreensão acerca da saúde, bem-estar, comportamentos de saúde e contextos sociais dos jovens. Este estudo considera a saúde dos jovens num sentido abrangente – físico, social, emocional, bem-estar – e não meramente na ausência de doença. Assim, a saúde é vista como um recurso de todos os dias abrangendo contextos diversos. Isto inclui investigar a família, escola e pares e o envolvimento socioeconómico em que o jovem cresce, para compreender quais os fatores que partilham e influenciam a sua saúde e comportamentos de saúde. Assim, foi construído um instrumento que tendo uma forte base conceptual inclui um conjunto coerente de indicadores dos determinantes sociais e individuais da saúde, assim como da saúde em si e comportamentos observáveis (Currie, Levin, & Todd, 2011).

(c) Descrição das amostras, variáveis e procedimentos utilizados

Estudo 1. Neste estudo o questionário HBSC foi adaptado à população alvo através da adaptação da linguagem utilizada e simplificação das escalas de resposta. Em colaboração com o ICFI (Instituto Científico de Formação e Investigação – Federação de Portuguesa de Paralisia Cerebral), as instituições alvo do estudo foram contactadas no sentido de lhes ser explicado o âmbito e objetivos do estudo, as características requeridas pelos participantes, assim como saber da sua disponibilidade para colaborar. Em cada instituição os jovens preencheram o inquérito de autorresposta individualmente, com um tempo de preenchimento de aproximadamente uma hora. A Tabela 2 apresenta a descrição geral das amostras, as **variáveis e procedimentos estatísticos utilizados no Estudo 1**. As variáveis resultam dos vários indicadores contidos no questionário HBSC.

Tabela 2 – Descrição das amostras, variáveis e procedimentos estatísticos utilizados no Estudo 1

Estudo preliminar 1	Amostra	Variáveis	Procedimentos estatísticos
Estudo 1 <i>Comportamentos e Saúde nas Crianças Jovens com Deficiência Física</i>	Crianças Jovens com Deficiência Física N = 103	Perceções de bem-estar – Escala de Satisfação com a Vida Simples (ESV-S) – Escala de Satisfação com a Vida Composta (ESV-C)	Coeficiente de correlação de <i>Pearson</i> ; Teste Qui-quadrado Regressão múltipla (método <i>stepwise</i>); teste-T de Student; análise de variância – ANOVA One-Way). (IBM SPSS Statistics 19)
	Género M = 57,3% F = 42,7%	Queixas psicológicas e somáticas – Escala dos Sintomas Psicológicos (ESP) – Escala dos Sintomas Físicos (ESF)	
	Idade M = 19 SD = 4,6	Histórias de consumos – Escala dos Consumos (EC)	
	Min. = 11 Máx. = 26	Informação e atitudes face ao VIH/SIDA – Escala de Atitudes Face ao VIH (EA-VIH)	
	Tipo de deficiência: 80% Paralisia Cerebral 20% Outros	Competências de assertividade – Escala das Competências de Assertividade (ECA)	
		Relação com os colegas – Escala Qualidade da Relação com os Colegas (EQRC)	

Estudo 2. Os dados usados no Estudo 2 são do estudo HBSC de 2006 (Matos & Equipa do Projecto Aventura Social, 2006). Os dados foram recolhidos através da resposta autónoma e individual dos participantes. Para obter uma amostra representativa dos estudantes com necessidades educativas especiais nas escolas públicas de Portugal continental foram selecionados aleatoriamente alunos com 11, 13 e 15 anos de acordo com os procedimentos do protocolo do estudo HBSC. Porque os estudantes com necessidades educativas especiais estão até mais tarde na escola, os alunos entre os 16 e 20 anos e com necessidades educativas especiais também foram incluídos. A amostra nacional final incluiu 4877 participantes. Deste total 213 eram estudantes com necessidades educativas especiais e distribuídos pelas seguintes categorias: 32,9% deficiência visual; 11,7% deficiência física; 7,0% deficiência auditiva; perturbações da aprendizagem (8,5%); perturbações da fala (4,2%); e outros (35,7%). O grupo de controlo (N = 242) foi obtido através da seleção aleatória de uma amostra de sete por cento do total de alunos sem limitações. A Tabela 3 apresenta a descrição geral das amostras, as variáveis e procedimentos estatísticos utilizados no Estudo 2.

Tabela 3 – Descrição das amostras, variáveis e procedimentos estatísticos utilizados no Estudo 2

Estudo preliminar 2	Amostras	Variáveis	Procedimentos estatísticos
	Grupo Experimental – Estudantes com NEE N = 242		
	Género M = 56,3% F = 43,7%		
	Idade M = 14 SD = 1,97 Min. = 10 Máx. = 20		
Estudo 2 <i>The importance of Perceived Quality-of-life and Personal Resources in Transition from School to Adult Life</i>	Grupo Controlo – Estudantes sem NEE N = 242	Saúde – Saúde auto-relatada – Saúde subjetiva: queixas psicológicas e queixas físicas	Coefficiente de correlação de <i>Pearson</i> ; Teste Qui-quadrado; teste-T de Student; análise de variância – ANOVA One-Way).
	Género M = 46,7% F = 53,3%	Satisfação com a Vida – Satisfação com a vida – Perceção de felicidade	(IBM SPSS Statistics 19)
	Idade M = 14 SD = 1,97 Min. = 11 Máx. = 20		

7.2 Estudos Qualitativos: Estudo 3 e Estudo 4

(a) Objetivos

A maior parte dos estudos cuja leitura prévia fundamentou este trabalho é de origem anglo-saxónica. Em Portugal os estudos na área da transição da pessoa com deficiência para a vida adulta são escassos, e as práticas ainda são inconsistentes e pouco avaliadas de forma a poderem ser aferidas conclusões acerca dos fatores críticos intervenientes em todo este processo.

Neste enquadramento, os estudos qualitativos tinham como objetivo confirmar na primeira pessoa os aspetos que na literatura surgem como pertinentes no processo de transição, quer do ponto de vista dos jovens com deficiência quer do ponto de vista dos pais. O conhecimento das perceções dos pais e jovens com deficiência pode ajudar os profissionais na sua abordagem às necessidades da família e a desenvolver estratégias para melhorar os processos de transição com vista a melhorar os seus resultados como adultos. Assim foram realizados dois estudos com grupos focais: um com um grupo

de jovens com deficiência (Estudo 3) e um segundo estudo, com um grupo de pais (Estudo 4). O grupo focal com pais trata também de um estudo comparativo entre a visão de um grupo de pais em Portugal com a visão de um grupo de pais nos Estados Unidos, um país com um enquadramento legislativo na área da transição mais desenvolvido e com uma história que remonta ao início dos anos 90.

De facto, uma das maiores riquezas deste trabalho veio da oportunidade de estar nos EUA, na Universidade Wisconsin-Milwaukee. A partir desta instituição foi possível integrar uma equipa que se dedica exclusivamente a dar apoio no processo de transição para a vida adulta dos jovens com deficiência. Desta troca de experiência surgiu a oportunidade para fazer estudos comparativos entre os dois países. Os estudos comparativos com jovens e pais dos dois países permitiram analisar em que medida duas culturas distintas, com suportes e enquadramentos legislativos diferenciados, podem de alguma forma ter impacto na forma de sentir dos jovens e dos pais, e nas competências exibidas.

Como resultado destes estudos pretendíamos também averiguar a adequabilidade das variáveis a estudar, e assim seleccionar os instrumentos a utilizar para as medir nos estudos quantitativos. Assim, foram preconizados os seguintes objetivos:

Estudo 3: *The importance of Perceived Quality-of-life and Personal Resources in Transition from School to Adult Life.*

Este estudo utilizou grupos focais com o objetivo de examinar as perspetivas de jovens com deficiência portugueses institucionalizados sobre a satisfação com as suas vidas, percepção de capacidades pessoais e sua relação com as expectativas atuais e planos futuros. Com o fim de perceber quais as barreiras e facilitadores percebidos por estes jovens como tendo influência na sua vida atual, estes foram questionados sobre as suas experiências passadas na escola, relacionadas com a transição para a vida adulta.

Estudo 4: *american and Portuguese Parent Perspectives on Transition.*

Este artigo pretendeu comparar e contrastar a legislação dos Estados Unidos, com grande desenvolvimento desde os anos noventa (baseada em investigação), com a legislação em Portugal onde a noção de transição só emergiu pela primeira vez como lei no ano de 2008. Esta análise tinha como objetivo perceber como os pontos de vista dos pais diferiam em relação ao processo de transição em dois sistemas tão distantes.

(b) Instrumentos

A orientação para a realização destes grupos focais obedeceu a um conjunto de questões orientadoras da discussão. Estas questões foram sistematizadas com base na revisão da literatura. Desta revisão emergiram fatores críticos gerais que serviram de catalisadores no desenrolar das discussões. Assim, as Tabelas 4 e 5 apresentam estas questões que serviram de referência para a organização das discussões e informam acerca do enquadramento da problemática e objetivos de cada um dos grupos dos Estudos 3 e 4.

Tabela 4 – Questões orientadoras do grupo focal do Estudo 3

Questões orientadoras de pesquisa – Estudo 3

Visão de futuro

- O que esperam do futuro?
 - O vosso futuro está mais relacionado com o mundo do trabalho, estudos, CAO, lazer...
 - Fazem ou fizeram planos? Lutam, esforçam-se por conseguir realizar os vossos planos?
-

Apoio da Escola e outro Contextos (família, amigos e comunidade)

- De que forma a escola ajudou a planear o futuro e a transição para a tua vida após o secundário?
 - O que vos influenciam mais os planos futuros?
 - Quem vos apoia nos vossos planos (família, escola, amigos, comunicação social, mercado de trabalho...) o que está por detrás das expectativas?
 - Como são as vossas relações com os outros? Têm amigos? Têm poucos e gostavam de ter mais? É fácil ter amigos?
-

Perceções em relação à Qualidade de Vida e Capacidades Pessoais e Autodeterminação

- Como se sentem em relação à vida? Acham que têm qualidade de vida? Sentem bem-estar?
 - O que contribui mais para vocês terem qualidade de vida?
 - Que sentem das vossas capacidades para lutarem pelo vosso futuro? Controlo interno?
 - Que são independentes e autónomos, autoconfiantes e com expectativas?
 - Que capacidades acham que gostariam de ter para conseguirem ir mais longe no vosso processo de transição para a vida adulta?
 - Vocês tomam as vossas próprias decisões em relação a aspetos da vossa vida? Sentem que podem tomar as vossas decisões sozinhos, sem interferência de estranhos?
 - Sentem que podem fazer escolhas com base na vossa vontade e viver a vida ao máximo?
 - Sentem que fazem as coisas acontecerem para alcançarem um fim específico?
 - Têm algum papel ativo na preparação da sociedade para ser mais competente para lidar com a pessoa com deficiência?
-

Tabela 5 – Questões orientadoras do grupo focal do Estudo 4

Questões orientadoras de pesquisa – Estudo 4

Oportunidades depois do Ensino Secundário

- Como é que foram abordadas as oportunidades após saída da escola (por exemplo, emprego, educação pós ensino secundário ou vida independente) enquanto o seu filho ainda estava na escola
 - Que tipos de opções são oferecidos após a saída do ensino obrigatório? O foco é colocado em opções inclusivas? Quem decide se a opção é inclusiva ou não?
-

Apoio da Escola

- Qual é o papel dos estudantes/ professores/pais nos planos de transição?
 - Que experiências os estudantes têm antes de saírem da escola de forma que possam tomar decisões informadas acerca da sua vida após a escola secundária?
 - Como é que estudantes/pais/professores/ são educados (treinados, informados) acerca das várias opções de serviços existentes enquanto adultos?
 - Como é que a escola pessoal/estudantes/pais colaboram com a comunidade/prestadores de serviços para adultos e meio empresarial?
-

Serviços de Apoio

- Que tipos de apoio são disponibilizados quando os estudantes saem do ensino secundário e vão para o ensino pós secundário ou emprego?
 - Que aspetos da Lei asseguram que é dado apoio ao estudante uma vez que ele deixa a escola?
 - Qual a relação entre a escola/família e os serviços pós escolares?
 - Qual o impacto que as questões do transporte têm na transição da escola para a vida adulta?
 - Que outros fatores constituíram barreiras ou facilitadores nesse processo de transição.
 - Como é que os serviços de apoio são pagos após a saída do ensino obrigatório? Quando estão na escola quem assegura a continuidade desses serviços ou novos serviços se necessários. Quem paga depois?
 - Qual o impacto de ganhar um salário ou subsídios por incapacidade e para uma vida independente?
-

Áreas a melhorar

- O que pode ser melhorado no nosso sistema de transição de estudantes com deficiências das escolas secundária para emprego integrado e/ou educação pós secundária?
-

(c) Descrição das amostras, variáveis e procedimentos utilizados

Estudo 3. A sessão do grupo focal abordou questões destinadas a identificar barreiras e facilitadores nos domínios pessoais e contextuais com influência na qualidade de vida e planos para o futuro dos jovens com deficiência. O grupo focal desenrolou-se em duas sessões, cada uma com duração de 1,5 horas. As duas reuniões foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas. Na sala estavam apenas o entrevistador e os participantes. A Tabela 6 apresenta a descrição geral das amostras, as variáveis e procedimentos estatísticos utilizados no Estudo 3.

Tabela 6 – Descrição das amostras, variáveis e procedimentos estatísticos utilizados no Estudo 3

Estudo Qualitativo	Amostras	Variáveis	Procedimentos estatísticos
Estudo 3			
Estudo 3 <i>The importance of Perceived Quality-of-life and Personal Resources in Transition from School to Adult Life.</i>	4 jovens com deficiências físicas Género M = 25% F = 75% Idade M = 33 Min. = 23 Máx. = 43	Questões de pesquisa: 1) Quais são as perceções destes jovens em relação à sua qualidade de vida e capacidades pessoais 2) Que tipo de visão de futuro estes estudantes têm? 3) No passado na escola, que experiências tiveram estes jovens, relacionadas com a transição?	Análise de conteúdo (MAX QDA10)

Estudo 4. A conversa aconteceu com dois grupos separados de pais; um grupo de Portugal e um dos Estados Unidos. A amostra de pais em Portugal foi recrutada a partir de uma associação de pais. A amostra de pais nos EUA foi recrutada através de uma escola em meio urbano. Ambos os grupos de pais de adolescentes e jovens com deficiência preencheram os seguintes dois critérios: 1) o filho frequentava ou frequentara recentemente uma escola regular e; 2) o filho ou filha tinham uma idade igual ou superior a 14 anos.

Os dados foram recolhidos durante duas entrevistas semiestruturadas para cada grupo. O grupo focal de pais de Portugal foi realizado por um dos investigadores e presencialmente; os outros investigadores encontravam-se presentes via *Skype*. O grupo de focal de pais nos EUA foi feito cara a cara com dois dos investigadores. Ambas as entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas. As transcrições foram analisadas para identificar categorias. As categorias encontradas foram então analisadas e discutidas pelos investigadores. A Tabela 7 apresenta a descrição geral das amostras, as variáveis e procedimentos estatísticos utilizados no Estudo 4.

Tabela 7 – Descrição das amostras, variáveis e procedimentos estatísticos utilizados no Estudo 4

Estudo Qualitativo	Amostras	Variáveis	Procedimentos estatísticos
Estudo 4 <i>American and Portuguese Parent Perspectives on Transition.</i>	Amostra Portugal		
	4 mães		
	Idade média dos filhos		
	M = 18		
	Min. = 14		
	Máx. = 21		
	Género dos filhos	Questões de pesquisa orientadoras:	
	M = 4	1) Oportunidades sentidas após o ensino secundário	Análise de conteúdo
	F = 1	2) Suporte da escola	(MAX QDA10)
	Amostra USA	3) Suporte de Serviços	
5 mães	4) Recursos Pessoais		
Idade média dos filhos	5) Áreas a melhorar		
M = 18			
Min. = 16			
Máx. = 20			
Género dos filhos			
M = 3			
F = 2			

7.3 Estudos Quantitativos: Estudo 5 e Estudo 6

(a) Objetivos

Como já referido, o início deste trabalho tinha como um dos seus objetivos averiguar no âmbito do desenvolvimento de competências, quais as aptidões críticas no processo de transição. Decorrentes dos resultados dos estudos anteriores e da análise da literatura, as aptidões ligadas ao constructo da autodeterminação sobressaíram como fulcrais. De facto, a promoção do desenvolvimento das componentes da autodeterminação durante o processo de transição é considerada uma das melhores práticas. Outras noções importantes como a autoeficácia, ter o suporte de outros, e outros fatores intraindividuais, tais como o género, a idade e o nível de deficiência, emergem muitas vezes como variáveis que medeiam o nível de autodeterminação apresentada por indivíduos com deficiências.

A resiliência foi outro conceito que emergiu durante a pesquisa efetuada como tendo especial importância nos pontos de viragem nos decursos de uma vida, como é o caso da transição para a vida adulta. Neste âmbito, perceber como certas capacidades associadas à resiliência – tais como perceções de autoeficácia, capacidade de relação com os outros e de obtenção de suporte – se relacionam para potenciar melhores projetos futuros e mais bem-estar, constitui informação valiosa para

o desenho de intervenções eficazes. Finalmente, mas não menos importante, é a ligação da autodeterminação à qualidade de vida. Conceptualmente a autodeterminação e a qualidade de vida estão conectadas, e o estudo da autodeterminação como um meio de alcançar mais qualidade de vida é o foco de toda uma linha de investigações.

Posto isto, no geral os estudos 5 e 6 pretendiam avaliar componentes da autodeterminação e da resiliência e suas ligações funcionais, assim com a sua relação com a qualidade de vida. Para avaliar estas competências foram usados três instrumentos de autorrelato aos quais os jovens participantes responderam: Escala da Autodeterminação (*SDS-Wehmeyer & Kelchner, 1995*), Escala da Qualidade de Vida (*YQOL – Topolski, Edwards, & Patrick, 2002*) e a Escala da Resiliência (*RSCA – Prince-Embury, 2007*). Os dois estudos utilizaram os mesmos dados mas, tendo objetivos diferentes, direcionaram a sua atenção a diferentes aspetos das medidas utilizadas. O Estudo 5 utilizou fatores das três medidas e o Estudo 6 apenas analisou as relações entre fatores das medidas da escala da autodeterminação e a qualidade de vida. Ainda no Estudo 6, apenas foram analisadas as respostas de um subgrupo dos participantes: pessoas que se encontravam a frequentar um curso de reabilitação profissional.

Estudo 5 – Autodeterminação e qualidade de vida na transição de jovens com deficiência para a vida adulta

Este estudo examinou a relação entre a QV e a autodeterminação num grupo de jovens e jovens adultos com deficiência em reabilitação profissional e irá estudar a variação destes dois fatores em função de algumas características individuais dos participantes. Na sequência da relação entre a autodeterminação e a QV, quer do ponto de vista conceptual quer pelas evidências empíricas existentes na literatura internacional, o primeiro objetivo deste trabalho pretendia estudar esta associação numa amostra de pessoas com deficiência em Portugal. Por outro lado, verificando-se pela análise da literatura que os fatores individuais da autodeterminação têm obtido resultados contraditórios, o segundo objetivo deste trabalho pretendia analisar as diferenças no autorrelato dos jovens nas várias componentes da autodeterminação e da qualidade de vida em função das variáveis individuais, isto é, a idade e género. Ainda no âmbito das características individuais, e dado os resultados dos estudos que mostram que o tipo de deficiência pode levar a diferentes níveis nos valores da autodeterminação, o terceiro objetivo procurou saber em que medida a autodeterminação e a QV variava em função do tipo de deficiência (deficiência intelectual e deficiência física). Finalmente, e visto que o estabelecimento de objetivos futuros é uma componente importante do comportamento autodeterminado, e também uma aptidão essencial no processo de planeamento da transição, o quarto objetivo estudou de que forma os participantes que têm objetivos de trabalho futuro se diferenciam nos valores da QV e da autodeterminação, comparados com os jovens que não têm qualquer objetivo a este nível.

Estudo 6 – Direct and indirect pathways to QOL in the transition to adulthood in youth and young adults with disabilities

O primeiro objetivo deste estudo pretendia verificar a natureza da relação das componentes da autodeterminação – comportamento de escolha, resolução de problemas e estabelecimento de

objetivos – com a qualidade de vida. Como segundo objetivo, pretendia-se compreender qual a natureza das relações entre a percepção de autoeficácia e a capacidade individual de estabelecer objetivos e fazer escolhas acerca do futuro, e o papel que a percepção da situação financeira familiar tinha nestas relações. O último objetivo deste estudo centrava-se na compreensão das relações entre os fatores associados à resiliência (isto é, autoeficácia e suporte) e as componentes da autodeterminação.

(b) Instrumentos

Qualidade de Vida (YQOL-S). A qualidade de vida foi medida através da Youth Quality of Life Instrument – Surveillance Version (YQOL-S) (Topolski, Edwards, & Patrick, 2002; Topolski et al., 2001). Os itens desta escala foram selecionados de uma versão de investigação mais alargada (YQOL-Research) com 41 itens. A YQOL-S inclui 10 itens percutuais (por exemplo, “estou satisfeito com a vida que tenho”), cada um dos quais é cotado pelos respondentes numa escala de 11 pontos variando de 0 = *nada verdade* a 10 = *completamento verdade*. Este instrumento foi traduzido para o Português obedecendo aos procedimentos do Manual de Validação Linguística deste instrumento (Patrick, Skalicky, & Edwards).

Autodeterminação (ARC). As componentes da autodeterminação foram avaliadas através da escala ARC da autodeterminação (Wehmeyer & Kelchner, 1995). É uma escala de autorresposta desenhada para adolescentes e adultos com deficiências. A ARC consiste em 72 itens que pretendem avaliar as quatro características essenciais da autodeterminação identificadas por Wehmeyer, Kelchner, and Richards (1996): a *autonomia* (mede o comportamento de Escolha e Independência), de *autorregulação* (mede Resolução de Problemas Interpessoais e Estabelecimento de Objetivos) *empowerment psicológico* (mede o locus de controlo interno, a autoeficácia e as expectativas de resultados), e a *autorrealização* (mede o autoconhecimento e a autoconsciência).

Escala da Resiliência (RSCA). A Escala de Resiliência para Crianças e Adolescentes (Prince-Embury, 2006b, 2007) oferece uma avaliação das várias qualidades pessoais que são essenciais para a resiliência na juventude. A escala de autorrelato contém 64 itens, divididos por três escalas de resiliência, cada uma das quais contendo várias subescalas que podem ser utilizadas em conjunto ou separadamente: Escala da Mestria (mede o otimismo, a autoeficácia e a capacidade de adaptação); Escala do Relacionamento (mede a confiança, o apoio, o conforto e a tolerância); e Escala de Reatividade Emocional (mede a sensibilidade, a recuperação e a incapacidade).

(c) Descrição das amostras, variáveis e procedimentos utilizados

Estudo 5 e 6. Foram contactadas via carta vinte instituições de apoio à pessoa com deficiência e, posteriormente, contactadas de novo por via telefónica. Nestes contactos foram explicados os objetivos do estudo, os instrumentos utilizados e os critérios para a seleção dos participantes (ou seja, ter 15 anos ou mais com capacidade de ler), e as condições para o estudo (ou seja, pequenos grupos, em sala de aula, uma pessoa de apoio da instituição para auxiliar a aplicação dos questionários). Várias

das instituições contactadas não tinham jovens que respondessem aos critérios para participação no estudo. As restantes doze instituições concordaram em participar do estudo.

Os participantes foram convidados a responder a questionários de autorrelato da avaliação dos seguintes fatores: a autodeterminação, resiliência e qualidade de vida. As instituições participantes estavam localizadas em cinco diferentes regiões do território de Portugal continental e Ilha da Madeira. Quatro dessas instituições tinham como principal vocação apoiar jovens e adultos com deficiência intelectual e sete apoiavam essencialmente pessoas com deficiências físicas. Uma das instituições era generalista, i. e., não tinha um foco específico em relação ao tipo de deficiência que apoiava. Cinco das instituições estavam localizados numa grande área metropolitana e mais da metade dos participantes (58%) pertenciam a estas instituições. Os demais participantes frequentavam instituições localizadas em cidades de dimensão média (21%) ou pequenas áreas rurais (21%). A Tabela 8 apresenta a descrição geral das amostras, as variáveis e procedimentos estatísticos utilizados no Estudo 4.

Previamente à ida dos investigadores às instituições, os jovens que preenchiam os critérios de inclusão foram convidados a participar no estudo pelo técnico de contacto em cada instituição. No dia da aplicação do inquérito a equipa de investigadores informou os participantes acerca do carácter anónimo e voluntário da resposta aos questionários, informou quais os objetivos de cada questionário, e do estudo no geral. Posteriormente a este esclarecimento foi dada a oportunidade aos presentes de repensarem a sua participação no estudo ou, no caso de assentirem colaborar, foi solicitado que assinassem o consentimento informado. Para os jovens com menos de 18 anos foi a própria instituição que se responsabilizou pelas autorizações por parte dos pais ou responsáveis familiares, apesar de serem os próprios adolescentes a decidirem acerca da sua participação ou não no dia da aplicação dos inquéritos, segundo o procedimento descrito.

De seguida são apresentadas as variáveis, procedimentos estatísticos e a descrição das amostras no Estudo 5 (Tabela 8) e no Estudo 6 (Tabela 9).

O Estudo 5 focou a sua atenção nos jovens que frequentavam um curso de formação profissional, e que por tal desde já integram um percurso que se destina por objeto à integração socioprofissional.

Tabela 8 – Descrição das amostras, variáveis e procedimentos estatísticos utilizados no Estudo 5

Estudo	Amostras	Variáveis	Procedimentos estatísticos
Quantitativo			
Estudo 5 <i>Autodeterminação e qualidade de vida na transição de jovens com deficiência para a vida adulta.</i>	168 jovens e jovens adultos com deficiência Género M = 63% F = 37% Idade M = 21,5 SD = 5,8 Min. = 15 Máx. = 39 Tipo de deficiência: Deficiência intelectual, física e sensoriais, perturbações do comportamento, dificuldades de aprendizagem.	Variáveis de pesquisa – Autodeterminação: (Escala: autonomia; autorregulação; autoperceção; <i>empowerment</i> psicológico; e autorrealização). – Qualidade de vida	Optimal Scaling Coeficiente de correlação de Pearson Teste-t de Student One-Way ANOVA Qui-quadrado

O Estudo 6 analisou as respostas da totalidade dos 195 jovens a quem foram aplicadas as medidas. Apenas foram utilizadas para análise algumas das subescalas da autodeterminação (resolução de problemas, estabelecimento de objetivos, comportamento de escolha) e da resiliência (suporte e autoeficácia).

Tabela 9 – Descrição das amostras, variáveis e procedimentos estatísticos utilizados no Estudo 6

Estudo	Amostras	Variáveis	Procedimentos estatísticos
Estudo 6 <i>Direct and indirect pathways to QOL in the transition to adulthood in youth and young adults with disabilities.</i>	195 jovens e jovens adultos com deficiência Género M = 37% F = 63% Idade M = 22 SD = 5,8 Min. = 15 Máx. = 39 Tipo de deficiência: Deficiência intelectual, física e sensoriais, perturbações do comportamento, dificuldades de aprendizagem.	Variáveis de pesquisa – Autodeterminação: <i>Escala da Autorregulação</i> (Subescalas: resolução de problemas e estabelecimento de objetivos) <i>Escala da Autonomia</i> (Subescala: comportamento de escolha). – Resiliência: <i>Escala do Relacionamento</i> (Subescala: suporte) <i>Escala da Mestria</i> (subescala: autoeficácia). – Qualidade de vida – Perceção de Situação Financeira	Confirmatory Factor Analysis (CFA) Structural equations modeling (SEM) Structural Equation Modeling (EQS) 6.1 software

Capítulo 8 – Estudo 1

Comportamentos e Saúde nas Crianças e Jovens com Deficiência Motora

Autor: **Lúcia Canha** (2011)

1.^a publicação: Comportamentos e Saúde nas Crianças e Jovens com Deficiência Motora. *Psicologia da Criança e do Adolescente*, 2, 135-155.

Resumo

Este estudo procura aumentar o conhecimento e compreensão acerca dos comportamentos de saúde, estilos de vida e percepções de bem-estar psicossocial em crianças e jovens com deficiência e procura averiguar as ligações funcionais entre as variações destes padrões com a saúde e qualidade de vida. Foi utilizado o questionário “Comportamento e Saúde em Jovens em Idade Escolar” adaptado do Estudo Europeu “Health Behaviour in School-aged Children”. Participaram no estudo 103 adolescentes e jovens com Paralisia Cerebral e outras deficiências neuromotoras não progressivas com idades compreendidas entre os 11 e 26 anos.

As medidas de percepção de satisfação com a vida foram relacionadas com vários indicadores: suporte sócio familiar, sintomas psicossomáticos, percepções de saúde percepções de bem-estar psicossocial e competências de relacionamento interpessoal. As relações encontradas entre os vários indicadores salientam o papel de relevo das expectativas dos adultos significativos e da solidão na satisfação com a vida. A qualidade de relação com os pares, a comunicação com os pais e o tipo de ocupação são outros factores importantes na forma como as crianças e jovens com deficiência vêem a sua vida. São sugeridas intervenções que dêem uma atenção especial ao estabelecimento de relações significativas e duradouras com os outros e ao desenvolvimento de habilidades que permitam às crianças e jovens com deficiência aprender a lidar com as suas emoções.

Palavras-chave: Deficiência, saúde, qualidade de vida, sintomas psicológicos e físicos

Abstract

This study seeks to increase knowledge and understanding of behavioral health, lifestyles and perceptions of psychosocial well-being of children and youth with disabilities and seeks to investigate the functional links between the variations of these patterns with health and quality of life. We used the questionnaire “Health and Behavior in School-aged Children” adapted from the European study “Health Behaviour in School-aged Children”. A sample of 103 adolescents and young adults

with Cerebral Palsy and other non-progressive neuromuscular disabilities between the aged of 11 and 26 years participated in the study.

The measure of perceived life satisfaction was related to several indicators: family social support, psychosomatic symptoms, health perception, perceptions of psychosocial well-being and interpersonal relationship skills. The relationship found between these various indicators emphasizes the important role of adult expectations and loneliness in satisfaction of life. The quality of relationships with peers, communication with parents and type of employment are other important factors in how children and young people see their life. Interventions are suggested to give special attention to establishing lasting and meaningful relationships with others and developing skills that enable children and youth with disabilities to learn to deal with their emotions.

Keywords: Disability, health, quality of life, psychological and physical symptoms

Introdução

Saúde e qualidade de vida

Nas últimas décadas tem havido uma preocupação crescente sobre o papel que a psicologia pode ter na melhoria na qualidade de vida das pessoas com restrições físicas. Esta tem sido uma preocupação que levou a criar estratégias de investigação e abordagens de intervenção com pessoas com deficiência. Os psicólogos, assim como outros profissionais da saúde mental que trabalham nesta área, têm-se dedicado a áreas como o funcionamento social, atitudes face à deficiência e problemas de saúde mental. Neste sentido, têm vindo a ser realizados vários estudos com jovens com deficiência que relacionam o ajustamento à deficiência física com factores internos, isto é, aspectos da saúde mental (Olney, Brockelman, Kennedy & Newson, 2004). Assim, o objectivo de melhorar a qualidade de vida tem vindo a tornar-se de progressiva importância na promoção da saúde, constituindo conceitos de indiscutível pertinência quando existe a preocupação de ir ao encontro das necessidades de populações com deficiência.

A qualidade de vida

A qualidade de vida é definida pela Organização Mundial de Saúde como a percepção dos indivíduos acerca da sua posição na vida e no contexto cultural, o sistema de valores onde vivem em relação aos seus objectivos, expectativas e padrões. É um conceito abrangente, incorporando num caminho complexo a saúde física da pessoa, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e relações com as características salientes do envolvimento. Deste modo, os domínios da saúde e da qualidade de vida são complementares e sobrepõem-se (Nutbeam, 1998).

Esta definição sublinha a visão de que a qualidade de vida se refere a uma avaliação subjectiva, que inclui ambas as dimensões, positivas e negativas, e que está encaixada num contexto cultural, social e envolvental. A qualidade de vida reflecte assim a percepção dos indivíduos de que as suas

necessidades estão a ser satisfeitas e que não lhes estão a ser negadas oportunidades de alcançar felicidade e satisfação, não obstante o estado físico de saúde, ou condições sociais e económicas.

Medir a qualidade de vida não é fácil nem linear. Existe um vasto campo de conceitualizações acerca do que é uma “vida boa”, assim como do que constitui saúde. Por exemplo, embora duas crianças possam ter as mesmas limitações funcionais, não pode ser assumido que elas irão experimentar a mesma qualidade de vida. Por esta razão, mais recentemente começou a ser incluído na avaliação das crianças a sua percepção acerca das suas habilidades para cumprir os papéis exigidos na infância, mesmo naquelas crianças com limitações de desenvolvimento menos graves (Schneider, Gurucharri, Gutierrez & Gaebler-Spira, 2001). De uma forma ou de outra todos nós já tivemos experiências de perda, crises, e até de deficiência num certo grau. As crianças e jovens que têm uma deficiência, para além todos os problemas normais de vida diária, têm de lidar com os vários tipos de impacto da deficiência. Assim, por exemplo, as limitações primárias impostas pela paralisia cerebral aumentam a sua vulnerabilidade para efeitos secundários, sendo que a sobrevivência, a saúde e o bem-estar destas crianças e jovens depende da interacção de muitos factores. Estes factores incluem o envolvimento físico e social, a herança genética, saúde e funcionalidade, doença, cuidados de saúde, respostas individuais (comportamentais e biológicas), bem-estar e prosperidade (Evans & Stoddart, 1994 citados por Liptak, O’Donnell, Conaway & Cameron, 2001).

A promoção da saúde e os aspectos psicossociais

Segundo a carta de Otawa (de 1986) da Organização Mundial de Saúde (OMS), a promoção da saúde é “um processo de capacitar as pessoas a aumentar o controlo sobre a saúde e a melhorá-la” (Nutbeam, 1998). Posteriormente, a carta de Bangkok em 2005, dá um novo impulso à promoção da saúde focando-se na coerência das políticas da saúde e num maior investimento e associação dentro e entre os governos, organizações internacionais, sociedade civil e sectores privados. Este movimento de ideias, ideais e estratégias, da Carta de Otawa à de Bangkok, exemplifica o presente paradigma que vê os serviços e os programas não só focados na prevenção da deficiência mas na resolução de condições secundárias que resultam da deficiência promovendo uma comunidade inclusiva para todos. Estas visões implicam que a educação para a saúde envolva os próprios indivíduos, ajudando-os a tomar decisões, responsabilizarem-se e a sentirem-se competentes para adoptar estilos de vida saudáveis e ainda, que o seu envolvimento físico e social seja favorável a estes estilos de vida permitindo uma acessibilidade fácil (Matos, 2002).

Os Programas de Promoção da Saúde que são oferecidos à comunidade em geral, apresentam frequentemente barreiras físicas, atitudinais e de informação que limitam a participação das pessoas com deficiência e que interferem na sua habilidade para promoverem a sua saúde (Rimmer, 2002). De facto, na literatura, quando se fala de promoção de saúde das pessoas com deficiência um dos temas que surge é o dos factores ambientais, de forma particular as barreiras do envolvimento (Becker & Stuifbergen, 2004; Howard, Nieuwenhuijsen & Saleeby, 2008). No sentido de trabalhar “o como” ultrapassar estas barreiras, vários estudos recomendam um maior conhecimento acerca do

impacto de programas de educação para a saúde utilizando várias abordagens: o ensino de aptidões sociais (Gresham, Sugai & Horner, 2001; Silvaes, 2004; Gumpel, 2007) e os benefícios deste treino em ambientes inclusivos (Richardson et al., 2009); a redução do stress e a promoção da resiliência através do desenvolvimento de uma variedade de recursos pessoais e sociais (Alriksson-Schmidt, Wallander, & Biasini, 2007; Wheymer, 2009; Simões, 2007); a integração em programas de actividade física e de recreação (Murphy & Carbone, 2008); e o apoio em processos de transição (Davis et al., 2009; Bakken & Obiakor, 2008; Kochhar, Bassett, & Webb, 2008).

Estas intervenções podem prevenir a falta de participação do jovem com deficiência que surge frequentemente interligada com os aspectos psicossociais tais como o sentimento de isolamento social, baixa autoestima, pobre autoconceito, falta de esperança no futuro (King, Baldwin, Currie & Evans, 2006), bem-estar e aceitação social, bem-estar emocional, processos de transição de vida, relacionamentos e sexualidade, saúde física, modificações físicas e imagem corporal, aceitação da deficiência, participação, acesso aos serviços, barreiras arquitectónicas e ajudas técnicas, boa ligação à escola, acesso aos serviços (cuidadores, terapias, intervenções), saúde dos pais, recursos financeiros (Davis et al., 2009), relações sociais e aptidões de relacionamento interpessoal (Bertrand, Morier, Boisvert & Mottard, 2001), independência e interdependência (Motola, Hedgespeth & Brown, 1999).

A necessidade de estudos que identifiquem os aspectos psicossociais que levam ao ajustamento, a saber mais sobre a relação entre as limitações físicas / funcionais e a saúde e, por sua vez, os seus efeitos na qualidade de vida é levantada por alguns autores (Blake & James, 2002; Liptak et al., 2001; Molnar, 1992). Partindo da perspectiva de qualidade de vida com um conceito abrangente e dos resultados das investigações referidas anteriormente, o presente estudo pretende conhecer comportamentos, estilos de vida e percepções de bem-estar psicossocial das pessoas com deficiência inseridas nos Centros de Actividades Ocupacionais e Centros de Reabilitação Profissional das diversas Associações de Paralisia Cerebral do nosso país, as ligações funcionais entre as variações destes padrões e suas implicações na qualidade de vida.

Método

Sujeitos

Participaram neste estudo 103 jovens com Deficiência Motora (incidência especial na Paralisia Cerebral) e Deficiências Associadas (Deficiência Mental – Ligeira) que frequentavam os Centros de Actividades Ocupacionais, os Centros de Reabilitação Profissional, ou Serviço Ambulatório nas Associações de Paralisia Cerebral de Portugal Continental. Quanto aos critérios para a selecção da amostra, para além da idade e do tipo de deficiência – pessoas com Paralisia Cerebral e outras Deficiências Neuromotoras não progressivas e idades compreendidas entre os 11 e 26 anos – os sujeitos deveriam ser leitores possuir um QI aproximado ou superior a 70.

Do total da amostra, 57,3% dos sujeitos são do sexo masculino. As idades estão compreendidas entre os 11 e os 26 anos, havendo uma maior incidência nas faixas etárias da adolescência (36,7%) e adultos jovens (35,7%) (ver Tabela 10).

Tabela 10 – Descritivo da idade por faixa etária

Faixa etária	Descritivo			
	N	Média	%	DP
11-12	8	11,6	8,2	0,51
13-17	36	15,0	36,7	1,6
18-21	19	20,3	19,4	0,88
22-26	35	23,1	35,7	1,2

A média de idade da amostra total é de 19 anos de idade ($M = 19$, $SD = 4,6$) tal como indicado na Tabela 11.

Tabela 11 – Descritivo da idade total

	Idade		
	N	Média	DP
TOTAL	95	18,9	4,6

Quanto ao tipo de deficiência, cerca de 80% do total dos inquiridos apresentavam Paralisia Cerebral e cerca de 19% outros tipos de deficiência (ver Tabela 12).

Tabela 12 – Descritivo da amostra por tipo de deficiência

Tipo de deficiência	Frequência	Percentagem
	N	%
Paralisia Cerebral	82	79,6
Outros	20	19,4
TOTAL	102	99

Participaram no estudo 13 instituições vocacionadas para o atendimento a crianças e jovens com Paralisia Cerebral: as Associações de Paralisia Cerebral de Guimarães, Braga, Vila Real, Porto, Viseu, Coimbra, Évora, Faro, Leiria, Odemira, o Espaço 7 Oficinas, o Centro de Paralisia Cerebral de Beja e o Centro Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian.

Quanto à actividade à data do inquérito, metade dos jovens encontravam-se ainda a estudar, seguidos dos jovens que se encontram em Formação Profissional ou em Centros de Actividades Ocupacionais e, com valores mais baixos, encontram-se os jovens desempregados e empregados (ver Tabela 13).

Tabela 13 – Descritivo da amostra quanto a actividade

Actividade Actual	Frequência	Percentagem
	N	%
Estudantes	50	50
Formação Profissional	35	35
Centro de Acti. Ocup.	9	9
Desempregado	5	5
Empregado	1	1
TOTAL	100	100

Desagregando a amostra por nível de escolaridade verifica-se que a maior parte de jovens têm o 9.º ano de escolaridade (61,5%), seguindo-se os jovens com o secundário (22%) e, uma pequena percentagem, com o ensino universitário (8,8%) (Ver Tabela 14).

Tabela 14 – Descritivo da amostra quanto ao nível de escolaridade

Nível de escolaridade	Frequência	Percentagem
	N	%
Entre o 1.º e o 4.º ano	7	7,7
Entre o 5.º e o 9.º ano	56	61,5
Entre o 10.º e o 12.º ano	20	22,0
Ensino Universitário	8	8,8
TOTAL	91	100

Instrumento

“Health Behaviour in School-aged Children” (HBSC) – O presente estudo consiste na aplicação de um inquérito de auto-resposta adaptado do questionário “Comportamento e Saúde em Jovens em Idade Escolar”, utilizado no âmbito do estudo português de 2000, questionário este adaptado do Estudo Europeu “Health Behaviour in School-aged children” (Currie et al., 2004). O inquérito avalia um conjunto questões relacionadas com as expectativas futuras, comportamentos de saúde, percepções de bem-estar e apoio familiar, atitudes face à sexualidade, imagem pessoal e queixas psicossomáticas.

O alvo do “Health Behaviour of School-aged Children” (HBSC) é obter um novo conhecimento e aumentar a compreensão acerca da saúde, bem-estar, comportamentos de saúde e contextos

sociais dos jovens. Este estudo considera a saúde dos jovens num sentido abrangente – físico, social, emocional, bem-estar – e não meramente na ausência de doença. Assim, a saúde é vista como um recurso de todos os dias abrangendo contextos diversos. Isto inclui investigar a família, escola e pares e o envolvimento socioeconómico em que o jovem cresce, para compreender quais os factores que partilham e influenciam a sua saúde e comportamentos de saúde. Assim, foi construído um instrumento que, tendo uma forte base conceptual, inclui um conjunto coerente de indicadores dos determinantes sociais e individuais da saúde, assim como da saúde em si e comportamentos observáveis.

No presente estudo, foram levadas a cabo algumas adaptações relativamente ao conteúdo do questionário original: foram retiradas perguntas que nos pareceram menos pertinentes ou mesmo desajustadas à população alvo, e acrescentadas outras importantes: as várias possibilidades de ocupação dos utentes (formação profissional, estudante, centros de actividades ocupacionais. etc.); questões relacionadas com a alimentação (uma vez que esta população necessita frequentemente de adaptações e ajuda na alimentação); nível de independência física; percepções acerca do que os pais pensavam das suas capacidades (no estudo original só se perguntava acerca dos professores); e perguntas relativas às terapias a que eram sujeitos no momento.

Procedimentos

O presente estudo consiste na aplicação de um inquérito de auto-resposta adaptado do questionário “Comportamento e Saúde em Jovens em Idade Escolar”. Este instrumento de medida foi adaptado à população alvo: adaptação da linguagem utilizada e simplificação das escalas de resposta; digitalização do questionário de forma a ser possível a auto-resposta através de computador (para indivíduos com Paralisia Cerebral que necessitem de suporte informático). Para tal, foi necessária a colaboração da equipa de Investigadores Faculdade de Motricidade Humana (FMH): foram retiradas questões avaliadas com não pertinentes para o objectivo do presente estudo, ou cujos resultados no estudo nacional tinham mostrado pouca consistência. Posteriormente a esta primeira adaptação foi realizada uma segunda adaptação com a equipa e, com o conhecimento e experiência adquiridos com esta população, foi possível proceder às alterações finais.

Em colaboração com o ICFI (Instituto Científico de Formação e Investigação – Federação de Portuguesa de Paralisia Cerebral), as instituições alvo do estudo foram contactadas no sentido de lhes ser explicado o âmbito e objectivos do estudo, assim como saber da sua disponibilidade para colaborar. Posteriormente, cada instituição foi contactada separadamente pelos investigadores, que os informaram das características requeridas para os utentes participarem no estudo e combinado um espaço e um tempo para a deslocação dos investigadores às instituições.

Em cada instituição os jovens preencheram o inquérito de auto-resposta individualmente, com um tempo de preenchimento de aproximadamente uma hora. Todos os sujeitos foram informados do objectivo do estudo e da confidencialidade das respostas. Foram fornecidas algumas informações para clarificar dúvidas que foram surgindo durante o preenchimento dos questionários.

Para efeitos da análise e tratamento dos dados, os questionários foram transferidos para uma base de dados no programa “Statistical Package for Social Science – SPSS-Windows”.

Resultados

Num primeiro nível de análise dos resultados foram construídas escalas para análises posteriores. O critério para a selecção dos itens foi a sua contribuição para a consistência interna (coeficiente alfa de Cronbach) e foram aceites índices superiores a 0,50. Assim, foram construídas as seguintes escalas: Escala de Satisfação com a Vida Simples (ESV-S); Escala de Satisfação com a Vida Composta (ESV-C); Escala dos Sintomas Psicológicos (ESP); Escala dos Sintomas Físicos (ESF); Escala dos Consumos (EC); Escala de Atitudes Face ao VIH (EA-VIH); Escala das Competências de Assertividade (ECA); e Escala da Qualidade da Relação com os Colegas (EQRC) (ver descritivo na Tabela 15).

Escalas

Percepções de bem-estar

Escala de Satisfação com a Vida Simples (ESV-S) – É considerada simplesmente a escala relativamente à questão “o que sentes em relação à vida?”, em que os inquiridos situam o seu sentir em relação à vida numa escala que vai da melhor vida possível (1) à pior vida possível (10).

Escala de Satisfação com a Vida Composta (ESV-C) – Para esta escala foram considerados o conjunto de itens da questão sobre o sentir dos inquiridos em relação às últimas semanas – “gosto de como a minha vida me tem corrido”, “gostava de mudar muitas coisas na minha vida”, “eu desejava ter um tipo de vida diferente” e “eu tenho uma boa vida” – e a escala de satisfação com a vida simples (ESV-S). Para encontrar uma escala de cotações médias relativamente à satisfação com a vida, foi realizada a soma e a média dos itens considerados nas duas questões. O alfa de *Cronbach* obtido para esta escala indica uma consistência interna moderada ($\alpha = 0,58$).

Queixas psicológicas e somáticas

Escala dos Sintomas Psicológicos (ESP) – A escala construída como indicador dos sintomas psicológicos, foi obtida através da média da soma dos itens que avaliam a frequência da ocorrência dos seguintes sintomas: “estar deprimido”; “estar irritado ou de mau humor”; “estar nervoso”; “dificuldades em adormecer”; e “medo”. No presente estudo, o alfa de Cronbach da Escala dos Sintomas Psicológicos reflecte um índice de consistência interna moderado ($\alpha = 0,65$).

Escala dos Sintomas Físicos (ESF) – Para encontrar a escala de cotações médias relativamente aos sintomas físicos, foi realizada a média da soma das questões relativas à frequência da ocorrência nos últimos seis meses dos seguintes sintomas: “dores de cabeça”; “dores de estômago”; “dores nas costas”; “tonturas”; e “dores de pescoço”. O alfa de Cronbach encontrado para a Escala dos Sintomas Físicos reflecte também um índice de consistência interna moderado ($\alpha = 0,64$).

Tabela 15 – Descritivos das escalas

	Descritivo das escalas					
	N	M	Mínimo	Máximo	DP	Moda
Satisfação com a Vida Simples (ESV-S)	96	2,1	1,0	3,2	0,50	2,0
Satisfação com a Vida Composta	95	3,4	1,6	5,0	0,73	3,0
Sintomas Psicológicos	95	1,7	1,0	3,3	0,59	1,0
Sintomas Físicos	95	1,7	1,0	3,7	0,48	1,5
Consumos	91	4,3	2,3	4,8	0,55	4,8
Atitudes Face ao VIH	96	1,0	1,0	5,0	0,91	1,0
Competências Pessoais e Sociais	98	1,4	1,0	2,4	0,37	1,0
Qualidade da Relação Colegas		1,5	1,0	5,0	0,67	1,0

Histórias de consumos

Escala dos Consumos (EC) – Para encontrar uma escala de cotações médias relativamente aos consumos, foi realizada a média da soma das questões relativas à frequência de consumo de álcool (cerveja, vinho e bebidas espirituosas) e tabaco. O alfa de Cronbach obtido para a escala de consumos ($\alpha = 0,78$) sugere a existência de uma consistência interna alta.

Informação e atitudes face ao VIH/SIDA

Escala de Atitudes Face ao VIH (EA-VIH) – Para esta escala foi considerado o conjunto de itens da questão sobre o grau de concordância em relação às seguintes afirmações: “eu deixaria de ser amigo de uma pessoa que estivesse infectada com VIH”, “deve ser permitido aos jovens com VIH frequentarem a escola”, “eu era capaz de assistir a uma aula ao lado de um colega infectado com VIH”, “eu visitaria um amigo(a) que estivesse infectado(a) com VIH”, “as pessoas com VIH deveriam viver à parte do resto do mundo”. O alfa de Cronbach obtido para esta escala apresenta uma consistência interna moderada ($\alpha = 0,58$). A escala vai no sentido do grau de tolerância crescente.

Competências de assertividade

Escala das Competências de Assertividade (ECA) – Para esta escala foi considerada a questão que continha um conjunto de itens sobre a capacidade de lidar com as seguintes situações: “defender os meus direitos”, “dizer não quando não estou de acordo”, “dizer o que eu sinto”, “manter a minha opinião na discussões com os outros”, “livrar-me de situações que não me agradam”. A escala foi obtida através do cálculo da média da soma dos itens. O alfa de Cronbach obtido para esta escala apresenta uma consistência interna moderada ($\alpha = 0,58$).

Relação com os colegas

Escala Qualidade da Relação com os Colegas (EQRC) – Para encontrar a escala de cotações médias relativamente à qualidade da relação com os colegas, foi realizada a média da soma das seguintes questões: “os meus colegas gostam de estar juntos”, “a maior parte dos meus colegas são

simpáticos e prestáveis” e “os meus colegas aceitam-me como sou”. Nestas questões os inquiridos situavam-se numa escala que ia do “sempre verdade” ao “sempre falso”. O alfa de *Cronbach* encontrado para os itens da escala reflecte um índice de consistência interna alto ($\alpha = 0,70$).

Sintomas psicológicos, sintomas físicos e satisfação com a vida

Apresentamos de seguida os resultados do cálculo do tipo de relações e as associações significativas entre as diversas escalas relacionadas com as percepções de bem-estar psicossocial e percepções de saúde positiva.

A relação entre as diversas escalas relacionadas com o bem-estar e as queixas psicossomáticas foi calculada através do coeficiente de correlação de Pearson. A análise deste coeficiente revela que, à medida que aumentam os sintomas físicos também aumentam os sintomas psicológicos, isto é, a Escala dos Sintomas Psicológicos (ESP) relacionou-se de forma significativa e positiva, com uma força de associação moderada, com a Escala dos Sintomas Físicos (ESF) ($r = 0,43$; $N = 91$; $p < 0,0001$).

Por sua vez, os sintomas psicológicos associaram-se de forma significativa e positiva com as medidas de satisfação com a vida, indicando que o nível de satisfação com a vida aumenta à medida que diminuem os sintomas psicológicos: a Escala dos Sintomas Psicológicos (ESP) apresentou uma relação moderada com a Escala de Satisfação com a Vida Composta (ESV-C) ($r = 0,41$; $N = 90$; $p < 0,0001$) e fraca com a Escala de Satisfação com a Vida Simples (ESV-S) ($r = 0,39$; $N = 91$; $p < 0,0001$). Não foram encontradas relações significativas entre as escalas de satisfação com a vida e os sintomas físicos, que parecem ser duas variáveis independentes ($r = -0,16$; $N = 89$; $p > 0,12$).

Predictores da satisfação com a vida

A regressão múltipla foi usada para combinar as várias medidas dos determinantes sociais e individuais da saúde mental positiva, isto é, os recursos psicológicos individuais, os contextos e as relações familiares e sociais, como predictores da satisfação com a vida. Destas, só foram utilizadas as medidas que obtiveram relações lineares com a Escala de Satisfação com a Vida Composta (ESV-C). Deste modo, foram introduzidas as medidas do apoio sócio-familiar – o que pensam os pais ($r = -0,29$; $N = 92$; $p < 0,005$) e o que pensam os professores ($r = -0,29$; $N = 92$; $p < 0,005$), acerca das capacidades dos inquiridos, e a facilidade em falar com os pais ($r = 0,45$; $N = 92$; $p < 0,001$) – escala dos sintomas psicológicos – depressão, irritação e mau humor, ansiedade, medo, cansaço e exaustão ($r = -0,41$; $N = 92$; $p < 0,001$) – e percepções de bem-estar psicossocial – sentimento de solidão ($r = -0,58$; $N = 92$; $p < 0,001$), número de amigos ($r = 0,36$; $N = 92$; $p < 0,001$) e dificuldade em arranjar amigos ($r = -0,42$; $N = 92$; $p < 0,001$) – como predictores da Escala de Satisfação com a Vida Composta (ESV-C).

Através do método stepwise, foram encontradas duas das variáveis que explicam o grau de satisfação com a vida ($R = 0,658$; $R^2_{Aj.} = 0,41$; Erro = 0,533): o sentimento de solidão (Beta = -0,371; $p < 0,000$) e o que os pais pensam acerca das suas capacidades (Beta = -0,186; $p < 0,030$). Deste modo, o sentimento de solidão e a percepção dos jovens acerca do que os pais pensam das suas capacidades, prevêm 41% da variação na satisfação com a vida. Todas as outras variáveis não foram consideradas como predictores.

Percepção de saúde, satisfação com a vida e sintomas psicológicos

A relação da percepção do estado de saúde com o bem-estar psicológico e a satisfação com a vida foi analisada através da utilização do teste-T. Verificou-se a existência de diferenças significativas em função da saúde, tanto na Escala de Satisfação com a Vida Composta (ESV-C) ($t = 2,6$; $N = 93$; $p < 0,009$) como na Escala dos Sintomas Psicológicos (ESP) ($t = 2,8$; $N = 93$; $p < 0,006$). Assim, o grau de satisfação com a vida dos que referem ter uma saúde boa ($M = 3,5$) é significativamente superior aos jovens que referem ter uma saúde má ($M = 3,1$). No que se refere às queixas psicológicas, os jovens que dizem ter uma saúde má, são os que apresentam níveis de sintomas psicológicos significativamente mais elevados ($M = 1,9$), quando comparados com a média dos jovens que se dizem saudáveis ($M = 1,5$).

Aptidões de assertividade e satisfação com a vida

A relação da competência para utilizar aptidões de assertividade com a satisfação com a vida foi efectuada através da análise de variância (ANOVA One-Way). Foi verificada existência de diferenças significativas relativamente à satisfação com a vida – Escala de Satisfação com a Vida Simples (ESV-S) – em função da competência para lidar com situações problemáticas ($F(2, 89) = 2,99$; $p < 0,055$). Assim, os jovens que referem usar aptidões de assertividade muitas vezes, apresentam um nível de satisfação com a vida significativamente superior ($M = 2,2$) aos que dizem que raramente o conseguem ($M = 1,2$).

Ocupação e satisfação com a vida

O tipo de actividade actual dos jovens também apresentou uma relação com o grau de satisfação com a vida. Verificam-se diferenças significativas entre os jovens estudantes e os que frequentam os Centro de Actividades Ocupacionais ou fazem Formação Profissional, relativamente à Escala de Satisfação com a Vida Composta (ESV-C) ($F(2, 89) = 6,13$; $p < 0,003$): os jovens estudantes apresentam uma média superior na escala de satisfação com a vida ($M = 3,6$) relativamente aos jovens que frequentam um Centro de Actividades Ocupacionais ou que se encontram em Formação Profissional ($M = 3,1$).

Solidão, sintomas psicossomáticos e satisfação com a vida

Para verificar em que medida o sentimento de solidão se relacionava com os diferentes indicadores da percepção de bem-estar psicossocial e queixas psicossomáticas foi realizada a diferença de médias, verificando-se a existência de diferenças significativas em relação às seguintes escalas: Escala da Satisfação com a Vida (ESV-C) ($F(3, 91) = 18,0$; $p < 0,0001$); Escala dos sintomas Físicos (ESF) ($F(3, 91) = 3,2$; $p < 0,02$); Escala dos Sintomas Psicológicos (ESP) ($F(3, 91) = 11,8$; $p < 0,0001$).

Verifica-se que o grau de satisfação com a vida dos jovens que referem sentir solidão muitas vezes é significativamente inferior ($M = 2,6$) aos jovens que referem não ter este sentimento ($M = 3,8$) ou o têm poucas ou algumas vezes ($M = 3,6$ e $M = 3,3$ respectivamente). Por sua vez, os jovens que dizem não sentir solidão apresentam uma média significativamente superior ($M = 3,8$) aos que dizem algumas e muitas vezes ($M = 3,3$ e $M = 2,6$ respectivamente). Os mesmos jovens que referem sentir solidão muitas vezes, também se diferenciam significativamente por apresentarem uma média de

sintomas psicológicos superior ($M = 2,3$) relativamente aos que dizem não sentir solidão ($M = 1,4$), sentir poucas vezes ($M = 1,6$), ou algumas vezes ($M = 1,7$).

Em relação aos sintomas físicos, constata-se que os jovens que mais frequentemente têm sentimentos de solidão são também os que apresentam mais sintomas físicos. Assim, os jovens que referem não ter sentimentos de solidão, apresentam um nível de sintomas físicos inferior ($M = 1,6$) aos que referem ter este sentimento muitas vezes ($M = 2,0$).

Predictores da solidão

A solidão foi relacionada com os vários sintomas psicológicos separadamente. Verificaram-se relações significativas e positivas entre a solidão e a depressão ($r = 0,45$; $N = 100$; $p < 0,0001$), a irritação ou mau humor ($r = 0,30$; $N = 100$; $p < 0,002$) e o nervosismo ($r = 0,32$; $N = 100$; $p < 0,001$). A regressão múltipla foi utilizada para ver quais destas variáveis tinham valor preditivo sobre a solidão. Através do método *stepwise* entraram apenas duas variáveis prevendo 23% da variação na solidão: ($R = 0,485$; $R^2_{Aj.} = 0,23$; Erro = 0,958): a depressão (Beta = 0,408; $p < 0,0001$) e o nervosismo (Beta = 0,225; $p < 0,023$).

A regressão múltipla foi de novo utilizada para averiguar outras variáveis preditivas da solidão. Foram utilizados os indicadores que obtiveram uma relação linear significativa com a solidão: a satisfação com a vida (ESV-C) ($r = -0,58$; $N = 95$; $p < 0,000$), o número de amigos ($r = -0,32$; $N = 86$; $p < 0,0001$), a capacidade de arranjar amigos ($r = -0,34$; $N = 102$; $p < 0,001$), a qualidade de relação com os colegas (EQRC) ($r = -0,29$; $N = 96$; $p < 0,004$), a facilidade em falar com os pais ($r = -0,26$; $N = 72$; $p < 0,025$), os sintomas psicológicos (ESP) ($r = 0,48$; $N = 51$; $p < 0,000$) e a tolerância face às pessoas portadoras de HIV (EA-VIH) ($r = -0,24$; $N = 96$; $p < 0,016$). Através do método *stepwise* foram encontradas quatro variáveis que predizem o sentimento de solidão ($R = 0,701$; $R^2_{Aj.} = 0,45$; Erro = 0,822): a qualidade da relação com os colegas (Beta = -0,279; $p < 0,009$), a satisfação com a vida (Beta = -0,340; $p < 0,003$), os sintomas psicológicos (Beta = 0,364; $p < 0,002$) e a tolerância face às pessoas com HIV (Beta = -0,282; $p < 0,008$). Estas quatro variáveis prevêm 45% da variação na solidão.

Relações de amizade e grupo de pares

O número de amigos foi relacionado com os vários indicadores, sendo encontradas as seguintes correlações: a actividade física fora da escola/ instituição ($r = 0,21$; $N = 84$; $p < 0,048$), o sentimento de solidão ($r = -0,32$; $N = 86$; $p < 0,002$), a facilidade em arranjar amigos ($r = 0,35$; $N = 86$; $p < 0,001$), o número de saídas à noite com os amigos ($r = 0,22$; $N = 83$; $p < 0,039$) e a qualidade da comunicação com os pais ($r = 0,32$; $N = 62$; $p < 0,009$). Deste modo, o número de amigos aumenta com o aumento da frequência de prática de actividade física, com a facilidade em arranjar amigos, o número de saídas à noite, e com a facilidade de comunicação com os pais. Por outro lado, a diminuição do número de amigos associa-se a um aumento do sentimento de solidão. Para analisar o poder preditivo de cada uma destas variáveis sobre o número de amigos, realizou-se uma regressão múltipla (*stepwise*), tendo sido encontrados dois indicadores ($R = 0,529$; $R^2_{Aj.} = 0,14$; Erro = 0,667): a

capacidade de arranjar amigos (Beta = -0,268; $p < 0,032$) e a qualidade da comunicação com os pais (Beta = -0,262; $p < 0,037$), prevendo 14% da variação no número de amigos.

Imagem do Corpo

A percepção de imagem corporal encontra-se significativamente associada à satisfação com a vida. Assim, verifica-se uma associação baixa mas significativa entre a ESV-C e a auto-percepção do aspecto corporal: quanto mais positiva é a auto-percepção do aspecto corporal maior a satisfação com a vida ($r = 0,21$; $N = 89$; $p < 0,046$).

Ao dividir os jovens em dois grupos, segundo o tipo de deficiência, os jovens com Paralisia Cerebral (61,2%) e os jovens com outro tipo de deficiências (36,9%), e fazendo a diferença de médias relativamente à imagem corporal, verificamos que existe uma diferença significativa entre estes dois grupos ($t = 2,3$; $N = 93$; $p < 0,023$). De facto, o grupo de jovens com Paralisia Cerebral apresentam uma auto-percepção de imagem pessoal mais positiva ($M = 3,7$) relativamente aos jovens com outras deficiências ($M = 3,4$).

Uso de substâncias

Os jovens que fumam diferenciam-se dos que não fumam relativamente à Escala de Satisfação com a Vida Composta (ESV-C) ($t = 2,4$; $N = 90$; $p < 0,017$): a média de satisfação com a vida nos jovens que não fumam é superior ($M = 3,5$) à dos jovens que fumam ($M = 3,1$). São encontrados os mesmos resultados na Escala de Satisfação com a Vida Simples (ESV-S) ($t = 2,8$; $N = 97$; $p < 0,005$): também aqui os jovens que não fumam apresentam uma satisfação com a vida significativamente superior ($M = 6,7$) à encontrada nos jovens fumadores ($M = 5,6$).

Contrariamente ao que seria de esperar, foi encontrada uma relação significativa e negativa entre a Escala dos Consumos (EC) e o número de saídas à noite com os amigos. Assim, através da correlação de *Pearson*, verificou-se que à medida que aumentam os consumos desce a frequência de saídas à noite ($r = -0,25$; $N = 88$; $p < 0,019$). Ainda, foi encontrada uma relação significativa e negativa com a forma de tratamento dos monitores ou professores ($r = -0,28$; $N = 84$; $p < 0,010$): os consumos sobem com o sentimento de que não são encorajados à expressão dos seus pontos de vista.

Discussão

As medidas de percepção de satisfação com a vida foram relacionadas com vários indicadores: suporte sócio-familiar (percepção acerca do que os pais e professores/monitores pensam das capacidades dos inquiridos e facilidade em falar com os pais) sintomas (sintomas físicos, sintomas psicossomáticos e percepções de saúde), percepções de bem-estar psicossocial (sentimento de solidão, número de amigos e qualidade da relação com os colegas) e competências de relacionamento interpessoal (aptidões de assertividade, facilidade em arranjar amigos).

As relações encontradas entre os vários indicadores e a percepção de bem-estar, salientam o papel de relevo das expectativas dos pais e da solidão na satisfação com a vida. Uma satisfação com a vida mais positiva surgiu relacionada com expectativas positivas por parte dos pais e professores/monitores, a menos sintomas psicológicos e solidão, a um maior número e facilidade em arranjar amigos e mais aptidões de assertividade. No entanto, parece que só o sentimento de solidão e o que os pais pensam das capacidades das crianças e jovens com deficiência é que têm valor preditivo na satisfação com a vida.

Para além das expectativas, parece que a qualidade da comunicação com os pais também desempenha um papel central pelas ligações que estabelece tanto com a solidão como com o número de amigos. De facto, a capacidade de arranjar amigos e a qualidade da comunicação com os pais foram os factores com impacto preditivo no número de amigos. Por outro lado, a solidão diminuiu quando aumenta o número de amigos. São os jovens que têm muitas vezes sentimentos de solidão que se encontram menos satisfeitos com a vida e os que apresentam mais sintomas físicos e psicológicos. Analisados todos os sintomas psicológicos separadamente, só a depressão e a ansiedade surgiram com preditores da solidão, prevendo 23% da variação nesta emoção. Esta relação entre a depressão e a solidão já tinha sido encontrada em outros estudos com populações deficientes (Heiman & Margalit, 1998).

Assim, as relações encontradas entre os vários indicadores e a percepção de bem-estar salientam o papel de relevo das expectativas dos adultos significativos e da solidão na satisfação com a vida, assim como, da relação entre a saúde mental e os sintomas físicos. Estes resultados têm eco quer nos resultados dos estudos que dão provas do papel vital da aceitação e do suporte da família, e de outros significativos, no ajustamento psicossocial (Robinson, West & Woodworth, 1995) e na habilitação funcional (Wilson, Washington, Engel, Ciol & Jensen, 2006) da pessoa com deficiência motora, quer nos estudos que revelam a existência de um impacto negativo dos níveis elevados da solidão na saúde mental e física (Bertrand et al. 2001).

A solidão também se encontrou relacionada de forma significativa e negativa com o número e a capacidade de arranjar amigos, a qualidade da relação com os colegas, a facilidade em falar com os pais e a tolerância face às pessoas portadoras de HIV. Do conjunto destes factores, a qualidade da relação com os colegas, a satisfação com a vida, os sintomas psicológicos e a tolerância face às pessoas com HIV, foram considerados preditores justificando 45% da variação na solidão. Estes resultados remetem-nos para estudos anteriores. Por exemplo, Bertrand et. al (2001) relaciona a ansiedade em situações sociais e a frequência de uso de aptidões sociais adequadas com a solidão, demonstrando, assim, o papel importante das competências sociais na participação social de indivíduos com deficiência. Também Heiman & Margalit (1998) colocam a hipótese dos jovens com deficiência terem mais tendência para sentirem depressão e solidão, por não estarem tão aptos para desenvolverem aptidões sociais úteis, ou para interagirem apropriadamente com os seus pares.

Em relação aos consumos, verificou-se que os jovens que não fumam, apresentam um nível de satisfação com a vida superior aos que fumam. Os jovens que fumam, são os que saem menos à noite, os que têm menos apoio dos pais e/ou monitores e fumam mais. Considerando estas relações

dos consumos com o nível de satisfação com a vida e com o suporte social, e sendo que alguns factores de risco para o abuso de drogas estão mais frequentemente associados com a deficiência, isto é, sabendo-se que as pessoas com deficiências enfrentam um número de situações que podem incentivar o uso de drogas ilícitas (problemas de ajustamento, normalização e socialização) (Li Li, 1998), existe neste estudo um alerta para a necessidade de ser dada uma atenção especial à questão dos consumos das pessoas com deficiência. De facto, segundo Schaschl (1989) o ignorar desta situação pode levar ao insucesso da reabilitação e do processo de ajustamento à deficiência, conduzindo a um aumento das complicações médicas da deficiência, e interferindo com o progresso a uma vida independente.

Em relação à saúde, uma percepção de saúde positiva relacionou-se com uma maior satisfação com a vida e menos sintomas psicológicos. Foram ainda encontradas associações positivas e recíprocas entre os sintomas psicológicos e os sintomas físicos. É de salientar que os jovens que dizem ser alvo de comentários desagradáveis têm mais sintomas físicos e estão menos satisfeitos com as suas vidas.

A ocupação parece ser outro factor importante na forma como os jovens vêem a sua vida. De facto, os resultados demonstraram que os jovens que se encontram a estudar estão mais satisfeitos com as suas vidas do que os inseridos num Centros de Atividades Ocupacionais ou em Formação Profissional. Estes resultados levam-nos à necessidade de averiguar se as ocupações actuais dos jovens com deficiência motora serão as mais adequadas e adaptadas às suas expectativas, ou se serão as suas expectativas que se encontram para além dos limites impostos pela sua deficiência. Uma preocupação com os jovens com deficiência que surge recentemente na literatura prende-se com a preparação da transição para a vida adulta, seja esta o prosseguimento de estudos, emprego, formação profissional ou o mundo adulto em geral. A Legislação de vários países, incluindo Portugal, alerta para a necessidade de proporcionar serviços e oportunidades para jovens com deficiência e suas famílias nos momentos cruciais de transição. Neste âmbito, existe já algum trabalho produzido no sentido de ajudar os profissionais nas escolas e instituições a trabalhar esta passagem atempadamente de uma forma planeada e integrada com objectivo de prevenir a futura falta de participação (Bakken & Obiakor, 2008).

Simultaneamente, a sociedade no seu todo não deve ser esquecida, pois também ela tem um papel no desenvolvimento da personalidade da criança e do jovem (Molnar, 1992). Neste sentido alguns autores vão para além do trabalho da pessoa em si e falam da competência da comunidade e da importância da capacitação social, isto é, uma comunidade competente pode aumentar tanto as oportunidades como os níveis de competência social dos indivíduos com deficiência (Burton & Kagan, 1995). Por exemplo, o trabalho na eliminação das barreiras ao nível comunitário pode aumentar a participação da pessoa com deficiência na comunidade (Howard, Nieuwenhuijsen & Saleeby, 2008). Por outro lado, a pessoa com deficiência pode aumentar a consciência dos recursos na comunidade, assim como obter informação acerca do apoio que podem esperar receber no futuro e o sentido realista das oportunidades que lhes estão disponíveis (King, Baldwin, Currie & Evans, 2006). Assim, e sabendo-se que o conhecimento sobre a paralisia cerebral se encontra relacionado com as percepções positivas acerca destas crianças (Nabors & Lehmkuhl, 2005), é de repensar formas de sensibilização da sociedade, sensibilização esta que deve ser complementar a um esforço de aproximação e

integração das crianças e jovens nas estruturas e dinâmicas sociais. Também importante será o caráter sistemático e continuado das acções que permita a sedimentação de políticas e hábitos.

Resumindo, é preciso saber mais e descrever a interação entre o indivíduo e o seu envolvimento para a identificação e eliminação das barreiras (Becker & Stuifbergen, 2004) assim como os facilitadores de uma transição bem sucedida para a vida adulta no sentido de ajudar no desenho de programas e serviços que maximizem as oportunidades para os jovens com deficiência (Galambos, Magill-Evans & Darrah, 2008; King et al., 2006).

Ademais, face aos resultados dos estudos que nos dizem que as aptidões sociais e a ansiedade estão relacionadas com a capacidade de lidar com situações sociais em que a incapacidade física está de alguma forma saliente (Bertrand et. al, 2001), e sendo que a falta de experiências enriquecedoras do ponto de vista social impedem o desenvolvimento da mestria nestes jovens (Tuck, 1995), justifica-se assim a introdução de programas de promoção de competências sociais que tornem o jovem com paralisia cerebral mais afirmativos e menos ansiosos nas situações sociais. Estes programas deverão colmatar a falta de oportunidades na história de desenvolvimento do jovem, estimulando a sua capacidade de iniciativa para a participação em experiências sociais e habilitando-os para a utilização do seu nível máximo de competência. Por outro lado, as relações funcionais da solidão e das dificuldades de ajustamento com os problemas de saúde mental auto-relatados, incluindo a depressão e a ansiedade e as dificuldades em manter e fazer amizades, reforçam o alerta de outros estudos para a necessidade de uma intervenção o mais cedo possível, no sentido de prevenir os problemas emocionais das pessoas com deficiência, assim como, desenvolver as suas habilidades que lhes permita estabelecer relações com os pares e aprender a lidar com as suas emoções (Heiman e Margalit, 1998; Olney et al., 2004).

Uma limitação deste estudo é a nossa confiança nos auto-relatos dos jovens acerca das suas atitudes e comportamentos. Segundo Gresham, Sugai & Horner (2001), os jovens deficientes avaliam-se a eles próprios como mais proficientes nas aptidões sociais que os jovens sem deficiência, apesar de simultaneamente se percepcionarem como mais sós e depressivos. Para estes autores, os resultados aparentemente paradoxais podem ser explicados pela tendência das pessoas com deficiência mental ligeira sobrestimarem a sua capacidade em termos de aptidões sociais, como resultado dos elogios e encorajamentos que recebem dos adultos, resultado de um mau julgamento da sua competência social.

Ainda em relação à amostra em estudo, o número reduzido de jovens e crianças por faixa etária, e as variações no tipo e gravidade da deficiência contidas em cada um destes níveis de desenvolvimento, pode ter limitado o poder deste estudo em detectar relações e diferenças significativas. Por outro lado, o número elevado de variáveis pode ter feito com que certas relações não tenham sido exploradas e aprofundadas o suficiente.

Futuros estudos devem ter em consideração as limitações identificadas e aprofundar dúvidas levantadas por este estudo, por exemplo as fortes implicações da solidão no bem-estar da pessoa com deficiência. Apesar de todo o conhecimento adquirido a respeito do relacionamento entre a solidão e a saúde de mental/física, poucos estudos empíricos examinaram a solidão entre pessoas com incapacidades físicas.

Referências

- Alriksson-Schmidt, A. I., Wallander, J., & Biasini, F. (2007). Quality of Life and Resilience in Adolescents with a Mobility Disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(3), pp. 370-379.
- Bakken, J. P., Obiakor, E. E. (2008). *Transition planning for students with disabilities – What educators and service providers can do*. Illinois: Charles C Thomas Publisher, Ltd.
- Becker, H., Stuijbergen, A. (2003). *What makes it so hard? Barriers to health promotion experienced by people with multiple sclerosis and polio*. *Family & Community Health*, 27(1), pp. 75-85.
- Bertrand, L., Morier, S., Boisvert, J-M & Mottard, Y. (2001). L'Intervention auprès des personnes socialement anxieuses ayant des incapacités physiques. *Reveu Francophone de Comportementale et Cognitive*, 6(2) : 27-43.
- Blake, T. R., James O. R. (2002). *Self-esteem and self-efficacy of college students with disabilities*. *College student journal*. Acedido em 2 de Novembro de 2006 em <http://findarticles.com>.
- Burton, M.; Kagan, C.; Clements P. (1995). *Social skills for people with learning disabilities – a social capability approach*. Chapman & Hall. London.
- Currie, C.; Roberts, C.; Morgan, A.; Smith, R.; Settertobulte, Samadal, O. Rasmussen, V. (2004). Young people's health in context. Health behaviour in school-aged Children (HBSC) study: international report from the 2001/2002 survey. *Health Policy for Children and Adolescents*, 4. World Health Organization.
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Boyd, R., et al. (2009). Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents. *Developmental medicine & child neurology*, 51(3), pp. 193-199.
- Galambos, N. L.; Magill-Evans, J., Darrach, J. (2008). *Psychosocial maturity in the transition to adulthood for people with and without motor disabilities*. *Rehabilitation Psychology*, 53(4), pp. 498-504.
- Gresham, F. M., Sugai, G., & Horner, R. H. (2001). *Interpreting outcomes of social skills training for students with high-incidence disabilities*. *Exceptional Children*, 67(3), pp. 331-344.
- Gumpel, T. P. (2007). *Are social competence difficulties caused by importance or acquisition deficits? The importance of self-regulatory mechanisms*. *Psychology in the schools*, 44(4), pp. 351-372.
- Heiman, T., Margalit, M. (1998). Loneliness, Depression, and Social Skills Among Students with Mild Mental Retardation in Different Educational Settings. *Journal of Special Education*.
- Howard, D., Nieuwenhuijsen, E. R., & Saleeby, P. (2008). Health promotion and education: application of the ICF in the US and Canada using ecological perspective. *Disability and Rehabilitation*, 30(12-13), pp. 942-954.
- King, G. A., Baldwin, P. J., Currie, M., & Evans, J. (2006). The effectiveness of transition strategies for youth with disabilities. *Children's health care*, 35(2), pp. 155-178.
- Kochhar, C. B., Bassett, D. S., & Webb, K. W. (2008). *Transition to Postsecondary Education for Students With Disabilities*. California: Crowin Press.
- Liptak, G. S.; O'Donnell, M.; Conaway, M.; Cameron, W. et. al. (2001). Health status of children with moderate to severe cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 43: 364-370.
- Matos, M. G. (2002). *A saúde dos adolescentes portugueses: quatro anos depois*. Faculdade de Motricidade Humana. Lisboa.
- Motola, G. C.; Hedgespeth, J.; Brown, S. (1999). Specialized apperception test for ambulatory-impaired adolescents. *Adolescence*.
- Murphy, N. A., & Carbone, P. S. (2008). Promoting the participation of children with disabilities in sports, recreation, and physical activities. *Pediatrics*, Vol. (121), pp. 1057-1061.
- Nutbeam D. (1998). Health promotion glossary. *Health Promotion International*, 13 (4): 349-363.
- Olney, M. F., Brockelman, K. F., Kennedy, J., e Newson, M. (2004). Do you have a disability? A population-based test of acceptance, denial, and adjustment among adults with disabilities. *U. S. Journal of rehabilitation*, Jan-March.
- Richardson, R. C., Tolson, H., Huang, T.-Y., & Lee, Y.-H. (2009). Character Education: lessons for teaching social and emotional competence. *Children & Schools*, 31(2), pp. 71-78.

- Rimmer, J. H. (2002). Health Promotion for Individuals with Disabilities – The need for transitional model in service delivery. *Practical Disease Management*, 10(6), pp. 337-343.
- Robinson, F. M.; West D.; & Woodworth, D. (1995). *Coping+Plus – Dimensions of Disability*. Westport, Connecticut: Praeger Publishers.
- Schneider, J. W.; Gurucharri, L. M.; Gutierrez, A. L.; Gaebler-Spira, D. J. Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 43(9):601-8.
- Silvaes, E. F. M.; Massola, G. (2005). *A Percepção do Distúrbio de Comportamento Infantil por Agentes Sociais versus Encaminhamento para Atendimento Psicoterapêutico*. *Interamerican Journal of Psychology*, 39(1), pp. 139-150.
- Simões, C. (2007). *Comportamentos de risco na adolescência*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian / Fundação para a Ciência e Tecnologia.
- Wehmeyer, M. L., Harris, K. R., & Graham, S. (2007). *Promoting Self-Determination in Students with Developmental Disabilities – What Works for Special-Needs Learners*. New York: Guilford Press.
- Wilson, S.; Washington, L. A.; Engel, J. M.; Ciol, M. A.; Jensen, M. P. (2006). Perceived Social Support, Psychological Adjustment, and Functional Ability in Youths With Physical Disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 51(4): 322-330.

Capítulo 9 – Estudo 2

Well-Being and Health in Adolescents with Disabilities

Autores: **Lúcia Canha**, Celeste Simões, Laura Owens, Margarida Gaspar Matos. 2.^a Publicação: Canha L., Simões, C., Owens L., Matos, M. G. (submitted). Well-Being and Health in Adolescents with Disabilities. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 29 (1).

Abstract

Several studies have indicated that adolescents with disabilities are more dissatisfied with their quality-of-life and have more complaints regarding their health in comparison to their nondisabled peers. **Objective:** The authors investigated the self-rated health and its relationship with life satisfaction in students with disabilities. Furthermore, they analyzed the similarities and differences between students with and without disabilities regarding their self-rated health, life satisfaction, and psychological and physical symptoms. **Method:** The sample included 213 students with disabilities ($M = 14.12$ years old; $SD = 1.97$; $N = 213$) and a control group of 242 students without disabilities ($M = 14.15$ years old; $SD = 1.97$; $N = 242$). Participants filled out a questionnaire from the HBSC study administered in the classroom. **Results:** The participant's results showed that students with disabilities who report a better self-rating health are more satisfied with their lives and are happier. Comparison between groups showed that students with disabilities present more symptoms and lower health perception than their nondisabled peers. **Conclusions:** The findings from this study reinforce the need for interventions empowering adolescents with disabilities to better manage their health. More research is needed to replicate these results between different types of disabilities.

Keywords: Disability, Health Promotion, Well-being

Resumo

Vários estudos têm dado evidências de que os adolescentes com deficiências estão mais insatisfeitos com a sua qualidade de vida, e têm mais queixas relacionadas com a sua saúde que os seus pares sem deficiências. Neste estudo foram analisadas as semelhanças e as diferenças entre estudantes com e sem necessidades especiais, no que diz respeito à sua satisfação com a vida e outros indicadores de saúde. A amostra incluiu 213 alunos com necessidades especiais que foram comparados com 242 estudantes do grupo de controlo com idades compreendidas entre os 10 e os 20 anos de idade. Os resultados mostraram que os alunos com necessidades especiais que estão mais satisfeitos

com suas vidas relatam uma saúde mais positiva, e têm menos sintomas psicológicos e físicos. O auto-relato da saúde dos estudantes com deficiência piora com a idade e é mais pobre do que os seus pares sem necessidades especiais. O estudo reforça a necessidade de intervenções que capacitem as crianças com necessidades especiais a melhor gerir a sua saúde ao longo dos diversos estádios de desenvolvimento.

Palavras-chave: Deficiência, Promoção da Saúde, Bem-estar

Introduction

The concept of quality of life (QOL) has increasingly become a focus for research and application in the fields of education/special education, health care (physical and behavioural), social services (disabilities and ageing), and families (Schalock, 2004). The WHO defines *quality of life* (QOL) as “an individual’s perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards, and concerns” (WHOQOL, 1994). It is a broad-ranging concept affected in a complex way by the person’s physical health, psychological state, level of independence, social relationships, and their relationship to salient features in their environment” (WHO, 1997). The objective component of quality of life consists of objective features, which can be observed and measured in the public domain, the subjective component, also called subjective well-being (SBW), holds the personal experiences (Diener, 2009). Specifically, subjective well-being refers to people’s evaluations of their lives, which can be judgments such as life satisfaction, evaluations based on feelings, including moods and emotions (Diener & Chan, 2011).

Several studies have indicated that adolescents with disabilities are more dissatisfied with their QoL in comparison with their nondisabled peers. Edwards, et al. (2003) found that a group of adolescents with varying disabilities (e.g., physical, emotional, or learning disability) reported lower QoL than adolescents without disabilities. Another study by Sacks and Kern (2008) examined quality of life differences between adolescent students with disabilities and found that these students are significantly more dissatisfied with their overall quality of life, as well as the sub areas assessed; self, relationships, and environment, than their nondisabled peers. Similarly, Watson and Keith (2002) found that students with disabilities receiving special education services in public schools scored lower than nondisabled students on four QoL factors measured; satisfaction, well-being, social belonging, and empowerment/control. Additionally other studies have reported a clear relationship between QoL and other aspects of life for youth with disabilities. At this respect, Wolf-Branigin, Schuyler, and White (2007) suggest that one of the reasons it is critical to improve quality of life is its impact on the future life of young people with disabilities. In addition, the availability of opportunities for decision and choice making appears to be an essential component of a life of quality (Brown & Brown, 2009).

The concepts of QoL, life satisfaction and health appear closely related in the literature. In fact, there is evidence indicating that subjective well-being causally influences health (Diener & Chan, 2011). According the Ottawa Charter for Health Promotion (WHO, 1986), health is a state of complete physical, mental, and social well-being, not merely the absence of disease or infirmity. Health promotion, in turn, is the process of enabling people to increase control over and improve their health. It is presented here as a positive concept which highlights the personal and social resources as well as physical skills. Health is seen as a resource for everyday life not the objective of living. According O'Donnell (2009), health promotion “is the art and science of helping people discover the synergies between their core passions and optimal health, enhancing their motivation to strive for optimal health, and supporting them in changing their lifestyle to move toward a state of optimal health. Optimal health is a dynamic balance of physical, emotional, social, spiritual, and intellectual health. Lifestyle change can be facilitated through a combination of learning experiences that enhance awareness, increase motivation, and build skills and, most important, through the creation of opportunities that open access to environments that make positive health practices the easiest choice”. According to O'Donnell, health is a way, not an end. People will be motivated to improve their health, if they recognize that improving your health will help them go to meet their passions. Still, optimum health is not a fixed point we want or not to reach. Rather it is a dynamic condition that changes with the circumstances of life.

These holistic views of health can offer a perspective of people with disabilities as people as a whole, rather than a focus on their impairments (Kim & Fox, 2006). People with disabilities tend to define health and wellness as being independent, self-determined individuals, having both physical and emotional well-being, and freedom from pain (Krahn, Putnam, Drum, & Powers, 2006). Within these conceptualizations, health measures of self-perceived health and health-related quality-of-life become essential (Krahn et al., 2006). Evidence suggests that a positive self-appraisal of health may mitigate the adverse effect of illness or disability on life satisfaction (Diener, 2009; Patrick, Edwards, & Topolski, 2002). Self-rated health is a subjective indicator of general health; it is found to be predictive of objective health outcomes in adults (Burstroem & Fredlund, 2001), and is a more appropriate measure of adolescent health than traditional morbidity and mortality measures (Currie et al., 2008). In Portugal, the self-rating of health has been related to several of the social and psychological variables in adolescents with disabilities (Matos, 2003; Simões, Matos, Tomé, & Ferreira, 2008) and without disabilities (Simões, Matos, & Batista-Foguet, 2008). However, there are few studies assessing self-rated health and life satisfaction of youth with disabilities. Previous studies found that adolescents with special needs, including youth with disabilities often reported that they felt unhappy and had a poorer perception of their health (Canha, 2010; Simões, Matos, Ferreira, & Tomé, 2010). However more studies are needed to look at the relationship between health and life-satisfaction and to compare these factors with youth without disabilities.

The indicators used for this were from the Health Behavior in School-aged Children (HBSC) study, a cross-national research study conducted in collaboration with the World Health Organization

(WHO) (Currie, Levin, & Todd, 2011). All HBSC surveys have used key aspects of health and well-being and are based on ages of 11, 13 and 15 years old. Specifically, this study analyzes data from four HBSC indicators: self-rated health, health complaints (psychological and physical), life satisfaction and happiness.

The first objective of this study is to analyze self-rated health and its relationship with life satisfaction in students with disabilities. The second objective of this study is to compare the three indicators – self-rated health, symptoms and life satisfaction – between students with and without disabilities. Thus, the three research questions for this study are: (1) Verify if there is an association between self-rating of health, life satisfaction and happiness perception; (2) Investigate to what extent the self-rating health of students with disabilities is different comparatively to students without disabilities; (3) Analyze the extent to which students with disabilities their perceived life satisfaction and symptoms report differs from students without disabilities;(4) Verify whether the perceptions of health varies according to age.

Methods

Participants and Recruitment

Data used in this study were from the Portuguese HBSC 2006 study (Matos & Equipa do Projecto Aventura Social, 2006). The Portuguese HBSC data were collected through self-completion questionnaires administered in the classroom. A random sample of 136 schools, stratified by the five regions in Portugal, was selected from 1194 public schools. Within each school, classes were randomly selected. In accordance with the international HBSC protocol, this study used a cluster sample drawn from 6th, 8th and 10th grades (ages 11, 13 and 15). In Portugal, it is common for students with disabilities to be retained in a grade level. For example, a 6th grade class may have students with special needs who are 14 years of age. As a result, the authors included students with disabilities aged 16-20 in the study.

In total, 296 classes were selected, 96 sixth grade, 102 eighth grade, and 98 tenth grade. The final national sample included 4877 subjects, of which 213 were students with disabilities. The breakdown of disabilities from the 213 included the following: visual impairments (32.9%); physical disabilities (11.7%); Deaf (7.0%); Learning disabilities (8.5%); speech disabilities (4.2%); and “Other” (e.g., asthma, diabetes and epilepsy) (35.7%). A random sample of 7% of the total of students without disabilities, representing the 242 students, was identified for the control group. Participants with disabilities ranged in age from 10-20 years, with a mean age 14.12 years, ($SD = 1.97$; $N = 213$). The participants without disabilities ranged in age from 11-20 years, with a mean age 14.15 years, ($SD = 1.97$; $N = 242$). The mean ages between the two groups were not significant.

Instrument

The Health Behavior in School-aged Children (HBSC) is a cross-national research study conducted in collaboration with the WHO Regional Office for Europe. The study aims to gain new insight into, and increase our understanding of, young people's health and well-being, health behaviors and their social context (Currie et al., 2011). By 1983 the HBSC study was adopted by the WHO Regional Office for Europe as a collaborative study. HBSC now includes 43 countries and regions across Europe and North America. The international standard questionnaire produced for every survey cycle enables the collection of common data across all participating countries and thus enables the quantification of patterns of key health behaviors, health indicators and contextual variables. These data allow cross-national comparisons to be made and, with successive surveys, trend data is gathered and may be examined at both the national and cross-national level. The international network is organized around an interlinked series of focus and topic groups related to the following areas: body image, bullying and fighting, eating behaviors, health complaints, injuries, life satisfaction, obesity, oral health, physical activity and sedentary behavior, relationships; family and peers, school environment, self-rated health, sexual behavior, socioeconomic environment, substance use; alcohol, tobacco and cannabis, and weight reduction behavior. This study has the approval of a scientific committee, an ethical national committee and the national commission for data protection, and strictly follows all the guidelines for human rights protection.

The findings presented here are based on three indicators from HBSC: self-rated health, health complaints (psychological and physical) and, life satisfaction and happiness. All HBSC surveys have used these key aspects of health and well-being. People's subjective experience is a central indicator, often investigated by asking them to rate their own health. Studies on adult populations clearly indicate that seemingly subjective health ratings predict or indeed coincide with objective health outcomes, including mortality.

Self-rated health. Self-rated health is a subjective indicator of general health. It is found to be predictive of objective health outcomes in adults (Burstroem & Fredlund, 2001), and is a more appropriate measure of adolescent health than traditional morbidity and mortality measures (Currie et al., 2008). Young people were asked to describe their health ("would you say your health is...?"). Responses are provided on a 4-point scale: 1 = Poor, 2 = Fair, 3 = Good, 4 = Excellent.

Subjective health complaints. A standard symptom checklist was used to measure the frequency of occurrence of subjective health complaints. Psychosomatic complaints or symptoms are thought to be indicators of how adolescents are responding to stressful situations. Such subjective health complaints can place an immense burden on the individual and on the health care system (Currie et al., 2008). The HBSC symptom checklist represents a non-clinical measure of mental health, reflecting two sides of health – one psychological and one somatic (Hetland, Torsheim, & Aarø, 2002). All the items on the checklist can nevertheless be used together to measure psychosomatic complaints (Hagquist & Andrich, 2004). Each symptom was rated by participants on a 5-point scale ranging from 0 = rarely or never 5 = almost every day. The Psychological Symptoms Scale (SS-Psychological) was obtained through the sum of items that assess the frequency of occurrence of the

following symptoms: feeling low, irritability or bad temper, feeling nervous, difficulties in getting to sleep and feeling fear. The Physical Symptoms Scale (SS-Physical) was obtained through the sum of items that assess the frequency of occurrence of the following symptoms: headache, stomach-ache, back-ache, feeling dizzy and neck and shoulders pains.

Life satisfaction. Indicator of life satisfaction was used to measure young people's global evaluation of their lives. The Life satisfaction scale (LSS) was derived from the measurement technique known as the Cantril ladder (Cantril, 1965). The Cantril ladder has 10 steps: the top of the ladder indicates the best possible life, and the bottom, the worst possible life. Young people were asked to indicate the step of the ladder at which they would place their lives at present. The question is: The top of the ladder, 10, is the best possible life for you and the bottom, 0, is the worst possible life for you. In general, where on the ladder do you feel you stand at this moment? Tick the box next to the number that best describes where you stand. A score of 6 or more is defined as a positive level of life satisfaction.

Happiness. The happiness perception was measured by the following question: In general, how do you feel about your life at present? Response options were: 1 = I'm not happy at all, 2 = I don't feel very happy, 3 = I feel quite happy, 4 = I feel very happy.

Statistical Procedures

In order to analyze the self-rated health and its relationship with life satisfaction in students with disabilities group were carried out two statistics tests. Chi-square test was conducted to analyze the association between the self-rated health and the perception of happiness. A one-way analysis of variance (ANOVA) was used to compare differences in life satisfaction across three levels of self-related health (excellent health, good health and poor health).

To compare the four indicators (self-rated health, health complaints, life satisfaction and happiness) between students with and without disabilities, two statistical tests were used. Chi-square test were conducted to compare and to check how the health perceptions (excellent health, good health and poor health) differed between groups (with and without disabilities). A Test *t* was used to compare life satisfaction and psychological and physical symptoms between both groups of students with and without disabilities.

Finally, a one-way analysis of variance (ANOVA) was used to compare differences in perceptions of health by age in the two study groups.

Results

Demographic Characteristics

A comparison of demographic characteristics between the students with and without special needs can be seen on Table 16. Regarding their origins, most of participants were Portuguese, followed by African; only participants from the control group had participants from Brazil and Eastern Countries. There were no significant differences found between subjects with and without special needs within grade level or in nationality. However, there was a significant difference in gender with the special needs group having significantly more females (57%) than in the nondisabled group (47%).

Table 16 – Comparison of demographic characteristics, disable versus non disable participants

	N	Special needs group	N	Control group	Statistics
Gender					
Female	120	(56%)	113	(47%)	$(\chi^2 = 4.21, df = 1, p = 0.025; n = 455)$
Male	93	(44%)	129	(53%)	
Grade					
6th	64	(30%)	679	(28%)	$(\chi^2 = 0.811, df = 2, p = 0.667; n = 455)$
8th	81	(38%)	102	(42%)	
10th	68	(32%)	73	(30%)	
Nationality					
Portuguese	195	(92%)	227	(95%)	$(\chi^2 = 9.26, df = 4, p = 0.055; n = 451)$
African	11	(5.2%)	3	(1.3%)	
Brasilian	0	(0%)	2	(0.8%)	
Eastern countries	0	(0%)	2	(0.8%)	
Other	5	(2.4%)	6	(2.5%)	

Relations Between Indicators

The first research question was to teste the extent to which self-rating of health were associated with life satisfaction and happiness perception. Table 17 presents a significant association between the self-rated health and the perception of happiness. For the purposes of this analysis, participants who said they feel *not happy at all* or *don't feel very happy*, the term *unhappy* was used to define these two responses. The analysis of the adjusted residuals reveals that within the students who report to have *excellent health* the percentage who felt unhappy were substantially below at 10.0% than the overall average of 20.8%. Further, the students who report to have *a poorer health* and felt very happy were substantially below at 16.2% than the overall average (30.9%).

A one-way ANOVA was used to verify the differences between life-satisfaction and the three levels of self-rated heath. For the purposes of this analysis, participants who said their health was *fair* or *poor*, the term *poorer health* was used to define these two responses. Results show significant

differences between the three levels of self-related health ($F(2,447) = 2.28, p < 0.001$). The levels of life satisfaction of students with disabilities who reported to have an *excellent* health ($M = 7.6$) or a *good* health ($M = 7.0$), were significantly higher than students with disabilities who rated a *poor* health ($M = 6.3$). However, it is important to notice that all the three values are higher than 6, value that defines a positive level of life satisfaction.

Table 17 – Comparison between health perception variable and Happiness Perception variable on disable group

		Happiness Perception			Total	
		Very happy	Quite happy	Unhappy		
Health Perception	Excellent	Frequency	12	26	5	43
		% line	27.9%	60.5%	11.6%	100.0%
		% column	32.4%	21.7%	10.0%	20.8%
		Adjusted residual	1.9	0.4	-2.2	
	Good	Frequency	19	57	24	100
		% line	19.0%	57.0%	24.0%	100.0%
		% column	51.4%	47.5%	48.0%	48.3%
		Adjusted residual	0.4	-0.3	-0.1	
	Poorer	Frequency	6	37	21	64
		% line	9.4%	57.8%	32.8%	100.0%
		% column	16.2%	30.8%	42.0%	30.9%
		Adjusted residual	-2.1	0.0	1.9	
Total	Frequency	37	120	50	207	
	% line	17.9%	58.0%	24.2%	100.0	
	% column	17.9%	58.0%	24.2%	100.0	

Note. $\chi^2 = 9.92, df = 4, p = 0.042; n = 207$

Differences Between Groups

Responding to the second research question was found significant differences between students with and without special needs with respect to the self-rated health measure. As shown on Table 18, the analysis of adjusted residual scores revealed that students with special needs reported significantly less to having *excellent health* (20.4%), while the group without special needs related significantly more to having *excellent health* (38.6%) in comparison to the average percentage (30.1%). The opposite is true for the poorer health status. Thus, students with disabilities reported *poorer health* significantly more (30.8%) than the control group (17.4%) in comparison to the average percentage (23.7%).

Table 18 – Comparison of health perception between disable and non disable groups

		Two groups		Total	
		Disable	Non disable		
Health Perception	Excellent	Frequency	43	93	136
		% line	31.6%	68.4%	100.0%
		% column	20.4%	38.6%	30.1%
		Adjusted residual	-4.2	4.2	
	Good	Frequency	103	106	209
		% line	49.3%	50.7%	100.0%
		% column	48.8%	44.0%	46.2%
		Adjusted residual	1.0	-1.0	
	Poorer	Frequency	65	42	107
		% line	60.7%	39.3%	100.0%
		% column	30.8%	17.4%	23.7%
		Adjusted residual	3.3	-3.3	
Total	Frequency	211	241	452	
	% line	46.6%	53.3%	100.0%	
	% column	100.0%	100.0%	100.0%	

Note. $\chi^2 = 21.47$, $df = 2$, $p < 0.001$; $n = 452$

By the analysis of Table 19 it can be verified that students with special needs report a much less favorable pattern of health complaints than students without special needs, marked by significant higher rates of psychological and physical symptoms. However, in respect to life satisfaction, no differences were found between groups. Thus, responding to the third research question, students with disabilities report more psychological and physical symptoms but do not differ significantly from students without disabilities in regard to their life satisfaction.

Table 19 – Differences between groups relatively to scales SS-Psychological, SS- Physical Life and Life Satisfaction.

Scales	N	Disable M (SD)	N	Non disable M (SD)	Statistics
SS-Psychological	205	2.18 (0.967)	235	1.76 (0.877)	$t(439) = 4.708$, $p = 0.000$
SS- Physical	205	2.07 (0.869)	235	1.68 (0.820)	$t(422) = 4.806$, $p = 0.000$
Life Satisfaction	209	6.89 (1.98)	242	7.11 (1.86)	$t(430) = -1.195$, $p = 0.233$

Responding to the fourth research question about the differences in perceptions of health by age in participants, it was observed that the mean age of students with special needs that related their health as excellent (M=14) was significantly lower than the students who related their health as poor

($M = 15$) [$F(3,208) = 3.965, p < 0.05$]. No significant differences were found in the control group between perceptions of health related to age [$F(2,238) = 2.459, p > 0.001$].

Discussion

Findings showed that students with disabilities who report a better self-rating health are more satisfied with their lives. These same results were found in a study which had used the HBSC instrument with 103 Portuguese's institutionalized youth with physical disabilities (Canha, 2010). Self-appraisal of health also appeared associated with happiness perception: youths who report to have an excellent health refer to have less sense of unhappy and youths who report to have a poorer health refer less to feel very happy. These findings extend the literature that shows interactions between life satisfaction and health (Putnam et al., 2003) and their impact on quality of life (Edwards et al., 2003).

Significantly higher levels of health complaints, both psychological and physical, were found among students with disabilities as compared to their nondisabled peers. Moreover, students with disabilities reported a more negative self-appraisal of health than their peers without disabilities. These results corroborate other study with the same instrument that showed that adolescents with special needs present more physical and psychological symptoms, and lower health perception than their nondisabled peers (Simões et al., 2010). In another study carried out by Denny et al. (2014), high levels of depressive symptoms were found among students with chronic health conditions reporting that their illness or disability impacts their activities, or their ability to socialize, and this was significantly higher than among students without chronic health conditions. However, contrary to our hypothesis, there were not significant differences between groups on perceived life satisfaction. This result is contrary to the studies that found that adolescents with disabilities are more dissatisfied with lives in comparison with their nondisabled peers (Edwards et al., 2003; Sacks & Kern, 2008; Topolski et al., 2004; Watson & Keith, 2002). Further work is needed to explore how the perception of life-satisfaction of school-aged students with disabilities is related with their overall self-appraisal health.

Better health is related to higher life satisfaction for adolescents with disabilities. Thus, assuming that a positive self-appraisal of health may mitigate the adverse effect of illness or disability on life satisfaction (Diener, 2009) these findings suggest that health promotion is an important issue for adolescents with disabilities. Still, for adolescents with disabilities their perception of health decreases with age in addition to being lower than their nondisabled peers. These results were also found in other studies (Lee & McCormick 2004) and support the need to reinforce the competence to promote their own health of the younger age groups as they mature through developmental stages. Based on the principle of personal empowerment, the relationship between self-reported health and other indicators suggests the need for promotion interventions that empower people with disabilities to better manage their health, already proposed by other studies (Rimmer & Rowland, 2008). Moreover, from the perspective of people with disabilities, health and wellness also include being able to function

and do what they want to do, being independent and self-determined, having both physical and emotional well-being (Krahn et al., 2006). This view implies that the health education should involve the individuals, helping them make decisions, take responsibility for themselves and feel empowered to adopt healthy lifestyles (Matos, 2002). It is important to note that their physical and social involvement must be favorable to these life styles by allowing easy accessibility (Edwards et al., 2003). The authors who wrote about health promotion programs for the people with disabilities placed a great emphasis on environmental factors. In fact, there is evidence that people with disabilities have a different view of health from those without, more dependent on environmental interactions (Kim & Fox, 2006). As a result, a limitation of this study was the limited access of environmental variables. In addition, we did not control for severity or the different types of disability in this present study, and it does need greater attention as a potentially moderate variable to predicting health and quality of life for students with special needs.

A final important point is the relationship between health and life satisfaction that has been pointed out by some authors as a factor for successful transition to adulthood including employment (Bakken & Obiakor, 2008; Wolf-Branigin, Schuyler, & White, 2007). In this sense, programs promoting youth involvement are critical in order to empower youths with disabilities to give them the opportunity to better manage their health and pursue future plans in a self-determined way. Because of the importance of environmental factors to people with disabilities to their health and quality of life, these programs must be comprehensive and include available opportunities in community for their involvement and interaction since school years. According to O'Donnell (2009), the physical and social environments in which we live are probably the most important predictors of health behaviors.

It is clear from this study that for adolescents and young adults with disabilities there are relationships between health and satisfaction with life, and that students with disabilities present more physical and psychological symptoms, and lower health perception than their nondisabled peers. Future studies should analyze the differences regarding health-related factors and life satisfaction between different types of disabilities in a larger sample of youth in each different disability group, and control for the severity of the disability. To investigate if subjective well-being causally influences health in disabled populations, longitudinal studies will be helpful. Finally, other researches should take consideration to environmental factors such as school and family factors (for example, academic achievement, positive school experiences, bullying, family structure and communication with parents).

References

- Bakken, Jeffrey P., & Obiakor, Festus E. (2008). *Transition planning for students with disabilities: What Educators and Service Providers Can Do*. Springfield, IL: Charles C Thomas.
- Brown, I., & Brown, R. I. (2009). Choice as an Aspect of Quality of Life for People With Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 11-18.
- Burstroem, B., & Fredlund, P. (2001). Self-rated health: is it a good predictor of subsequent mortality among adults in lower as well as in higher social classes? *Community Health*, 55, 836-840.
- Canha, L. (2010). Comportamentos e Saúde nas Crianças e Jovens com Deficiência Motora. [Behaviors and Health in Children and Young People with Motor Disabilities]. *Psicologia da Criança e do Adolescente*, 2, 135-155.
- Cantril, H. (1965). *The pattern of human concern*. New Brunswick, NJ Rutgers University Press.
- Currie, C., Gabhainn, S. N., Godeau, E., Roberts, C., Smith, R., Currie, D., ... Barnekow, V. (2008). Inequalities in young people's health – HBSC international report from The 2005/2006 survey: Scotland Child and Adolescent Health Research Unit (CAHRU).
- Currie, C., Levin, K., & Todd, J. (2011). Health Behaviour in School-aged Children: World Health Organization Collaborative Cross-National Study (HBSC): findings from the 2006 HBSC survey in Scotland. *Child and Adolescent Health Research Unit, The University of Edinburgh*.
- Denny, S., Silva, M., Fleming, T., Clark, T., Merry, S., Ameratunga, S., ... Fortune, S. (2014). The Prevalence of Chronic Health Conditions Impacting on Daily Functioning and the Association With Emotional Well-Being Among a National Sample of High School Students. *Journal of Adolescent Health*, 54, 410-415. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jadohealth.2013.09.010>
- Diener, E. (2009). Subjective Well-being. In E. Diener (Ed.), *The Science of Well-Being* (pp. 11-29). Dordrecht, Netherlands: Springer.
- Diener, E., & Chan, M. Y. (2011). Happy People Live Longer: Subjective Well-Being Contributes to Health and Longevity. *Applied psychology: health and well-being*, 3(1), 1-43. doi: 10.1111/j.1758-0854.2010.01045.x
- Edwards, T. C., Patrick, D. L., & Topolski, T. D. (2003). Quality of Life of Adolescents With Perceived Disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(4), 233-241.
- Hagquist, C., & Andrich, D. (2004). Measuring subjective health among adolescents in Sweden. *Social Indicators Research*, 68(2), 201-220.
- Hetland, J., Torsheim, T., & Aarø, L. E. (2002). Subjective health complaints in adolescence: dimensional structure and variation across gender and age. *Journal of Public Health*, 30(3), 223-230.
- Kim, k. M., & Fox, M. H. (2006). Moving to a Holistic Model of Health among Persons with Mobility Disabilities. *Qualitative Social Work* 5(4), 470-488.
- Krahn, G. L., Putnam, M., Drum, C. E., & Powers, L. (2006). Disabilities and Health: Toward a National Agenda for Research. *Journal of Disability Policy Studies*, 17(1), 18-27. doi: 10.1177/10442073060170010201
- Lee, Y., & McCormick, B. (2004). Subjective well-being of people with spinal cord injury: does leisure contribute? *Journal of Rehabilitation*, 70(3), 5-12.
- Matos, M. G. (2002). *A saúde dos adolescentes portugueses: quatro anos depois*. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana.
- Matos, M. G. (2003). Anxiety, depression and peer relationships during adolescence: results from the Portuguese National Health Behaviour in School-aged Children survey. *European Journal of Psychology of Education*, 18(1), 3-14.
- O'Donnell, M. P. (2009). Definitions of health promotion 2.0: Embracing passion, enhancing motivation, recognizing dynamic balance, and creating opportunities. *American Journal Health Promotion*, 24(1), iv.
- Patrick, D. L., Edwards, T. C., & Topolski, T. D. (2002). Adolescent quality of life, part II: Initial validation of a new instrument. *Journal of Adolescence*, 25, 287-300.

- Putnam, M., Geenen, S., Powers, L., Saxton, M., Finney, S., & Dautel, P. (2003). Health and wellness: people with disabilities discuss barriers and facilitators to well being. *Journal of Rehabilitation* 69, 37-45.
- Rimmer, J. H., & Rowland, J. L. (2008). Health Promotion for People With Disabilities: Implications for Empowering the Person and Promoting Disability-Friendly Environments. *American Journal of Lifestyle Medicine*, 2(5), 409-420.
- Sacks, G., & Kern, L. (2008). A Comparison of Quality of Life Variables for Students with Emotional and Behavioral Disorders and Students Without Disabilities. *Journal of Behavioral Education*, 17, 111-127.
- Sacks, G., & Kern, L. (2008). A Comparison of Quality of Life Variables for Students with Emotional and Behavioral Disorders and Students Without Disabilities *Journal of Behavioral Education* 17, 111–127.
- Simões, C., Matos, M. G., & Batista-Foguet, J. (2008). Personal and social features in adolescent's health. In T. Freire (Ed.), *Understanding Positive Life Research and Practice on Positive Psychology* (pp. 107-118). Lisboa: Climepsi.
- Simões, C., Matos, M. G., Ferreira, M., & Tomé, G. (2010). Risco e resiliência em adolescentes com necessidades educativas especiais: desenvolvimento de um programa de promoção da resiliência na adolescência. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 11(1), 101-119.
- Simões, C., Matos, M. G., Tomé, G., & Ferreira, M. (2008). Impact of negative life events on positive health in a population of adolescents with special needs, and protective factors. *Journal of Cognitive and Behavioral Psychotherapies*, 8(1), 53-65.
- Topolski, T. D., Edwards, T. C., Patrick, D. L., Varley P., Way, M. E., & Buesching, D. P. (2004). Quality of life of adolescent males with Attention-Deficit Hyperactivity Disorder. *Journal of Attention Disorders*(7), 163-173.
- Watson, S. M. R., & Keith, K. D. (2002). Comparing the quality of life of school-age children with and without disabilities. *Mental Retardation*, 40, 304-312.
- Watson, S. M. R., & Keith, K. D. (2002). Comparing the quality of life of school-age children with and without disabilities. *Mental Retardation*, 40, 304-312.
- WHO, Regional Office for Europe (1986). *Ottawa Charter for Health Promotion*. Copenhagen Retrieved from http://whqlibdoc.who.int/hq/1995/WHO_HPR_HEP_95.1.pdf
- WHOQOL, Group. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal Mental Health*(23), 24–56.
- Wolf-Branigin, M., Schuyler, V., & White, P. (2007). Improving Quality of Life and Career Attitudes of Youth With Disabilities: Experiences From the Adolescent Employment Readiness Center. *Research on Social Work Practice*, 17, 324-333. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1049731506295623>
- Wolf-Branigin, M. W., Schuyler, V., & White, P. (2007). Improving Quality of Life and Career Attitudes of Youth With Disabilities: Experiences From the Adolescent Employment Readiness Center. *Research on Social Work Practice*, 17, 324-333.

Capítulo 10 – Estudo 3

The Importance of Perceived Quality-of-Life and Personal Resources in Transition from School to Adult Life

Autores: **Lúcia Canha**, Celeste Simões, Laura Owens, Margarida Gaspar Matos.

3.^a Publicação: Canha L., Simões, C., Owens L., Matos, M. G. (2012). The importance of perceived quality-of-life and personal resources in transition from school to adult life. *Procedia-Social and Behavioral*, 69, 1881-1890.

DOI: 10.1016/j.sbspro.2012.12.141.

Abstract

Background: It's critical to improve the quality of life since it impacts the future of young people with disabilities. Many youth with disabilities have difficulty in successfully making the transition from school to adult life. In addition, there is evidence that students with disabilities receiving special education services in public schools score lower than their nondisabled peers on Quality-of-Life factors such as life satisfaction, self-determination, social belonging, and empowerment. Aims: This study used interactive focus groups to examine the perspectives of Portuguese youth with disabilities who are institutionalized, about their life-satisfaction and personal capacities and its relationship with their actual expectations and future plans. Additionally, we heard from the youth about their past experiences in school related to transition to adult life preparation including perceived barriers and facilitators that had an influence in their current life. Methods: A focus group with four youth with physical disabilities was used as the source for data collection in this qualitative study. Results and Conclusions: Through the analysis of audio-taped interviews, several factors were identified for these youths as having a great influence in their actual situation of life and future plans. Barriers and facilitators to transition were identified which included: personal development, community opportunities, social environment, school experience, assistive technology. The results of the study will discuss promising practices in transition practices that are needed in order students with disabilities have success in transition to adult life.

Keywords: Youth with disabilities, transition, quality-of-life, personal resources.

Background

Several studies have indicated that adolescents with disabilities are more dissatisfied with their quality of life (QoL) in comparison with their nondisabled peers (Edwards, Patrick, & Topolski, 2003). For example, Sacks and Kern (2008) examined quality of life differences between adolescent students with disabilities and found that these students are significantly more dissatisfied with their overall quality-of-life (QoL), as well as in the subareas assessed: self, relationships, and environment,– than their non disabled peers. Also, Watson and Keith (2002) found that students with disabilities receiving special education services in public schools scored lower than nondisabled students on four QoL factors measured (satisfaction, well-being, social belonging, and empowerment/ control).

One of the reasons why is critical to improve quality of life is their impact on the future life of the young people with disabilities (Wolf-Branigin, Schuyler, & White, 2007). In fact, more than their non disable peers, youth with disabilities have difficulties in successfully making the transition from adolescence to adulthood and then from school to work (McCollin & Obiakor, 2010). In this respect, Halpern (1993) refers that transition as an outcome-oriented process that leads to employment is a narrowly defined goal of transition. So, the authors conceptualized transition as an outcome-oriented process leading to quality of life for individuals with disabilities.

In this sense, concepts related to QoL emerge as very important in development and future life of persons with disabilities. For example, the concept of self-determination is theoretically linked with QoL and is a critical skill necessary for a successful navigation to the adult life that permit the individuals with disabilities to be responsible for making their own choices in life (McCollin & Obiakor, 2010). In fact, there are key findings and conclusions that support the application of the QoL concept in the field of special education (Verdugo & Schalock, 2009). Current and ongoing research in this area has identified eight core QoL domains, that is, a set of factors composing personal well-being (Schalock, 2004): 1) emotional well-being; 2) interpersonal relationships; 3) material well-being; 4) personal development; 5) physical wellbeing; 6) self-determination; 7) social inclusion; and 8) rights. Some of these QoL domains proposed by Schalock (2004) have been reported in studies as personal factors which impact successful transition processes and that emerge as crucial to achieve a state of overall well-being through the empowerment of people with disabilities. For example, training in specific vocational skills, daily living skills training and self-determination training are identified as successful transition practices and suggested by the literature (Johnson, Stodden, Emanuel, Luecking, & Mack, 2002; Landmark, Ju, & Zhang, 2010; Wehmeyer & Palmer, 2003). Social skills training also seems to be important not only to the transition processes but also for employment success: employees with disabilities can become more socially, competent, interactive and included in the social network of the workplace through a social skills program training (Goetz Robert Gaylord-Ross, Hyun-Sook Park, Stacey Johnston, Lee, & Goetz, 1995). Attitude of youth with disabilities toward their future and work is another factor with implications on future outcomes. Thus, the readiness and motivation exhibited by the young person to move forward in life appears to

affect the transition success (Halpern, 1994) indicating the need for early intervention services with adolescents who have disabilities (Wolf-Branigin et al., 2007).

Referring to transition processes, there have been several studies with youth with disabilities making the transition from school to work and adult life that inform about important interventions that promise positive impact on transition outcomes. Generally transition refers to a change in status from behaving as a student to assuming emergent adult roles in the community (employment, participating in post-secondary education, maintaining a home, becoming appropriately involved in the community, and experiencing satisfactory personal and social relationships). Many influences appear to affect this transition including the quality and impact of the student's high school program, the nature and quality of transition services that are provided to the student and his or her family, opportunities in the community that are actually available for the young person (Halpern, 1994). For example, having paid work experiences during the last years of secondary school is a factor associated with successful post school employment outcomes (Luecking & Fabian, 2000; Wagner, Newman, Cameto, & Levine, 2006). There is emerging evidence to suggest the value of student empowerment to participate in and make informed choices about transition planning. The most popular strategy used to prepare secondary students with high-incidence disabilities for life after high school is one in which the student attends, contributes to, and assumes some responsibility for the Individual Educational Program and Transition Plan (Martin et al., 2006). Moreover, when secondary students with high-incidence disabilities participate in their transition and educational planning meetings as active members with responsibilities, they are more motivated (Skouge, Kelly, Roberts, Leake, & Stodden, 2007).

Given the link between both QoL and previous school experiences with adult outcomes, this study attempts to understand the extent to which some QoL domains and past experiences are linked with their actual situation, and their expectations in life.

Methods

Procedure

A focus group with four youth with disabilities was used as the source for data collection in this qualitative study. Qualitative research methods such as focus groups hold the potential to give to people with disabilities the opportunity to participate as active partners in the research process rather than just as a person who simply shares their experiences, and answers questions about why and how a particular phenomena is being perceived and experienced (Kroll, Barbour, & Harris, 2007).

The audio tapes were transcribed verbatim by the interviewer. The process of text analysis included: (a) coding through segmenting and labeling text to form descriptions (b) aggregating codes together to form a major idea in a broad themes through the process of eliminating redundancies.

Research questions

The focus group session addressed questions intended to identify barriers and facilitators in environmental and personal domains that influence QoL and future plans of youth with disabilities. The topics presented for discussion in the focus groups were based on literature relevant issues which have been shown as having an influence in the transition process. The content questions for this research study were organized around three broad research questions: (a) What are youth's perceptions of QoL and personal capacities? (b) What types of visions for the future do students with disabilities possess? (c) What school experiences do young adults with disabilities have in the past related to transition planning? The focus groups met for two sessions, lasting 1.5 hours each. The two meetings were audiotaped and were transcribed. In the room were only the interviewer and the participants.

Participants

For this study, one focus group was organized to represent the viewpoints of young adults (ages 23-43) with physical disabilities and institutionalized in a rural area in Portugal. Focus group participants were selected using convenience sampling. The participants included four young adults (1 male and 3 female) with mobility impairments. All were living at home with their families. Within the participants, three of them (participant 1, 2 and 3) had some type of activities in community a few hours per week. The other one, with more severe disabilities (participant 4), did not do any kind of work outside of the institution. Participants 1 and 2 had taken a technical computer course. The participant 3 was planning on moving out of the family house to a big city (residential house) with the aim to pursue studies in college. Table 20 provides an overview of participants' characteristics.

Table 20 – Characteristics of focus group participants

Participant	Grade	Age	Gender	Present occupation	Mobility device/ others difficulties
1	12 th	32	M	Occupational Activities Work some hours per week in sheltered environment	Crutches
2	9 th	33	F	Occupational Activities Work one morning per week in community	Wheelchair
3	12 th	23	F	Occupational Activities Work one morning week in community	Wheelchair
4	4 th	43	F	Occupational Activities	Wheelchair Speech difficulties

Results

The results of this qualitative study revealed a number of personal and environmental barriers and facilitators related to future plans and quality of life. Six major themes were identified: (1) attitudes towards the future; (2) related psychological factors; (4) opportunities in school; (5) opportunities in the community; (5) social environment; (6) assistive technology. After the identification of the themes, facilitators and barriers were organized into four additional categories: (1) personal facilitators; (2) personal barriers; (3) environmental barriers; and (4) environmental facilitators.

Personal factors – facilitators

Attitude to the future

The *expectation* and *confidence in the future* emerged as a facilitator to have *future goals* and undertake actions in order to obtain them. From the four youth interviewed, only one had plans for continue to study and get an employment.

“I make plans and I take actions. I feel confidence, my life is changing. Recently someone called me from a residential home, where I was on the waiting list, and asked if I was interested; I immediately said yes! I want to study and then work as a translator”. (Participant 3)

Related psychological factors

Relative to their own capabilities, youth self-knowledge and *acceptance of disability* emerges as a facilitator to *self-efficacy* and *making the right choices in life*.

“I know myself, I have confidence in me, I know what I can do and what I can't do. For example, I decided not go to math exam at high school because I struggle with it. So, because I had other options, I decide not go through a way that I know I'm not be able to.” (Participant 3)

“If someone tell me to go to College I said no because I know my capacities... I have skills to work with computers.” (Participant 1)

“There was a time that I didn't accept my disability but now I accept it and I feel I have capabilities.” (Participant 2)

The only participant with work and study plans for the future currently lives in an unfavorable environment at home and has transformed this *adversity into an opportunity* to leave home and expand her life.

“I do not feel safe at home. When I grew up I began to realize that there were many things wrong with my family and I started thinking about leave home.” (Participant 3)

Personal factors – barriers

Attitude to the future

The *low expectations* and *lack of defined future goals* are evident for three participants. Two of them expect that aspects related with future job or employment probably are not going to change too much.

“I have doubts; do not know how it goes. I’m thinking taking the driving license and treating my teeth.” (Participant 1)

“I live one day at time. I don’t have plans in the short term or long term because I think if we make plans and they do not materialize we get frustrated. I think that I will continue to work on the company where I am now once a week.” (Participant 2)

The participant with more severe limitations doesn’t have any expectation that something can change in her life.

“I don’t have plans, nothing new happens to me.” (Participant 4)

Related psychological factors

One message to emerge from transcript analysis is that different conceptions and connections with family significantly influence the choices made by participants relatively to their lives. The *family dependence and lack of emotional autonomy* to live apart from family for two of participants were the reasons why they did not want to leave their current residential situation to another one where they could have more opportunities.

“In the institution where I had therapies they advised me to take a technical course out of my village...but I didn’t want...it is sad, but I cannot be far away from home.” (Participant 1)

“I don’t want to get away from home...for now...”(Participant 2)

Sometimes the support by others, friends and parents, seems to be a factor that can lead young adults with disabilities to *feel comfortable and resistant to changes* in their lives. Three participants do not see themselves as changing their life situation because they currently feel safe and supported by others which can also become a barrier.

“When I took my computers course I lived in a Residential away from home. My mother wanted that I stay there because of the opportunities to work, but I didn’t want to. I miss my parents and my brother.” (Participant 2)

The emotional factors were mentioned when were asked what they feel about life. *Being afraid*, *anxious* and *feel alone* were mentioned as constraints to QoL.

“I feel somewhat alone but I’m happy... I have a computer that gives me distraction.” (Participant 2)

“I think I am happy... Although I have some fears, I’m on alert all day...”(Participant 1)

“I’m always nervous. I’m not sure why I feel that way.” (Participant 4)

When it comes to the issue how they do choices in their lives, one participant referred *fear* when making choices is needed and three participants referred *feel pressure at home*.

“I make my choices... but I’m very nervous and I have fears” (Participant 1)

“I feel pressured by others at home; I can’t move and decide anything. I never learn to fight for what I want because I’m too overwhelmed.” (Participant 4)

“I make some choices, but I can’t decide about little things in my daily life at home.” (Participant 2)

When asked about what would improve their lives, *make their own choices* in life was referenced by another two participants:

“Make all decisions of my life, take control over my life, basically is that.” (Participant 3)

Environmental factors – facilitators

Opportunities in community

Participants identified opportunities in the community as an important factor for planning and realizing future life goals. For example, the participant who is moving to the city now has the chance to realize her future goals.

“I’m moving to a big city. I think I will have more chance to study and work there.” (Participant 3)

Work experiences seemed to be an opportunity that provides self-efficacy and self-realization.

“I worked one morning a week and I’m enjoying it. For the first time in my life I’m earning money, and do something only by myself” (Participant 2)

“I took a technical course about computers and then I worked for one year on this. I have capacities with the computer, computers are my life.” (Participant 1)

Have *opportunities in the community* to take the role of helping others rather than been cared for, or always being the helped person, was referred as a happiness and empowering factors.

“Sometimes I work as volunteer... I feel happy and helpful when I can help others”. (Participant 1)

“I am held to help others and I’m very capable of it. I feel accomplished when I help others.” (Participant 2)

Social environment

Another point that emerged from the focus groups is the important role of the *support given by therapists* relatively to individuals future goals.

“When I was a teenager I was very tight I thought nothing was right with me, I couldn’t find ways to spread my wings. Later I matured and with the help of adults, especially the support of a therapist, I chose my way”. (Participant 3)

“A therapist told me to persecute studies”

When asked about their actual quality of life and happiness perception, all participants responses were focused on their close relationships. Overall, *having friends and family*, and to be *autonomous in terms of mobility (be free to go out)* were cited as factors contributing to quality of life.

“I guess I’m happy... I have family and friends around me, I have my scooter so I can leave when I want” (Participant 1)

“Yes I’m happy, despite not get out more. I would like to go out with friends by my self... but I’m happy, I have my family with me.” (Participant 2)

Assistive technology

Computers seem to have an important role in life of the participants. Two young adults refer to the use of computers with strong feelings.

“Computers are my life; I feel I have to use the computer every days.” (Participant 1)

“Sometimes I fell alone, but I have my computer to distract me.” (Participant 2)

Environmental factors – barriers

Opportunities – school

The *lack of school support in transition and employment preparation* was evidenced by all participants. None of the participants identified their school experiences as having a significant impact on career aspirations. All participants referred never had any kind of preparation addressed to transition to adult life. They never worked while in school and they also never *attended an Individualized Educational Programs meeting*. Three participants received some guidance from therapists in the institutions where they had therapies.

“... the school that guided me most was the “school of life”... what was happening to me, things I see and heard” (Participant 3)

“I never attended a meeting, only vocational meetings after turning 18 ... I used to talk with a psychologist but about the present, not about the future” (Participant 3)

Opportunities – community

The *lack of opportunities in the community* and limited employment services has rising as an issue when was asked about their own capabilities and skills. In general all the participants expressed feelings that their skills are being wasted. Moreover, they argue that *living in a rural area* results in no employment opportunities.

“If I lived out of here I could have a job and take the drive license” (Participant 1)

“On this environment I can’t develop myself, so much, there aren’t many opportunities. One day, an employer called me but they didn’t know that I am in a wheelchair. It was in a grocery store, when they saw me, that they told that is was not possible for me to work there.” (Participant 2)

The four participants agree about the lack of opportunities. However it should be noted that the above two statements are from participants who currently work once a week, and are the same participants who do not want leave home to pursue more opportunities. It seems that the work experiences have not influenced these participants in defining their goals and improve their current work situation.

Social environment

An environmental barrier identified by all participants was related to *school discrimination experiences*. The discrimination experiences were related to *lack of acceptance by peers*, including being taunted and disparaged and also *lack of support by teachers* and *bureaucratic problems*.

“My colleagues used to making fun of me.” (Participant 4)

“Usually they didn’t wanted us as part of their work group.” (Participant 2)

“The law in school was always changing.” (Participant 1)

“In elementary school my teacher always put me drawing.” (Participant 2)

However, they also mentioned that there were some years in school that things went well and was a good experience. These positives experiences are related with the existence of friends and acceptance by peers.

Assistive technology

The theme *mobility* and *lack of access to assistive technology* as a barrier is clearly evident for all participants. For instance, the desire to have better mobility devices were expressed as a hope or an expectation to the future coming up plans.

“In the future, I would like to have a better wheelchair and a device that allow me to go to bed and bathroom by myself” (Participant 2)

Also when it came to what capacities would make for them to go further in life, the *independence in moving the wheelchair or a better wheelchair* emerged from two participants:

“Like my colleague, I would like to travel in wheelchair by myself and move around without anyone having to push me.” (Participant 4)

“I’m independent with my wheelchair but I still not satisfied because I would like to have a lighter one, with a sporty look that allows easy movements.” (Participant 2)

Conclusions

When working with young adults with disabilities, it is important to consider the environmental and personal factors that influence youth’s QoL and future expectations. The attitude towards the future expressed by youth and adults with disabilities permits a better understanding about what can limit or improve their ever developing future. Our qualitative analyses identified various personal and environmental barriers and facilitators for a successful transition planning from school to adult life for young adults with physical disabilities.

The personal facilitators identified are related to expectations and confidence that youth feels to have in their future. By contrast, low expectations and lack of defined goals may constitute barriers to improve individual situations and life goals. To face these attitudinal difficulties, Wolf-Branigin et al. (2007) suggests the need for early intervention services with adolescents who have disabilities

to improve their attitude toward work and quality of life. In these sense they suggest that intervention components should to build resilience using a strength-based perspective to prepare adolescents who may face severe difficulties as they reach adulthood and increase their likelihood of becoming self-sufficient. The sense of self-efficacy seems to be a resiliency factor for youth with disabilities face negatives life events and reach well-being. For example, Simões, Matos, Ferreira and Tomé (2008) conducted a study with a sample of adolescents with special educational needs and found that high levels of self-efficacy can moderate the impact of negative life events in well-being. In fact, one of participants from this research study who shows to have a sense of self-efficacy also shows the capacity to transform adversity in an opportunity.

Barriers related to youth-related psychological factors were found linked to emotional dependence from family and lack of autonomy that can lead to some resistance to change. Still at psychological level, emotions like fears, loneliness and anxiety emerge as a barrier to QoL. These results lead us to previous studies where was highlighted the important role of expectations of significant adults and loneliness in life satisfaction (Canha, 2010).

Related psychological aspects that may act as facilitators in both future expectations and quality of life were also identified. Thus, the acceptance and understanding of the impact that disability has, as well as the self-knowledge, emerges as facilitators to make right choices and to develop sense of self-efficacy. These facilitators are important factors to a self-determined behavior which is one of the personal skills far proven as a critical educational outcome to youth with disabilities achieve positive adult outcomes after they leave high school (Wehmeyer & Palmer, 2003; Wehmeyer & Schwartz, 1997) and enhance QoL (Lachapelle et al., 2005; Wehmeyer, 1996). These findings reinforce the need to promote self-determination behaviour during the transition process (Carter, Trainor, Owens, Sweden, & Sun, 2010). Student involvement in educational planning can lead to enhanced transition knowledge and skills about transition planning but the benefit is reciprocal: by promoting student involvement educators can enhance self-determination, and by promoting self-determination educators can promote student involvement in their planning (Lee et al., 2012). As discussed previously, the student involvement is critical to prepare students with high-incidence disabilities for life after high school (Martin et al., 2006). Moreover, Lee et al (2012) found that self-efficacy and outcome expectancy for transition planning were both important variables that significantly predicted high self-determination scores, and self-efficacy was the best predictor of self-determination among all factors (Lee et al., 2012). So, seems that self-efficacy is an important factor to a self-determined attitude as it is to a resilient behavior as we have seen above.

Social and environmental facilitators emerged as a link to both future plans and QoL. Close relationships as having family support, friends and be able to go out with them, were identified by participants as important factors to improve their QoL. Moreover, the support given by therapists seems to have an important place for making choices about future life. These findings suggest the importance of social connectedness for adolescents with disabilities (Edwards et al., 2003). Social support, whether from the family or significant others outside the home, can be an important influence on the QoL of adolescents with disabilities (Emond, Fortin, & Picard, 1998).

The lack of opportunities to make choices felt by participants in their daily life was a barrier for the development and attainment of future goals. In addition, making their own choices in life was referenced by participants as an important aspect to improve their quality of life. So, from a personal perspective, helping individuals with disabilities to reach a higher level of quality of life may require to teach the person how to choose, since personal choice is the underlying requirement for addressing quality-of-life issues (Halpern, 1993). In fact, according Brown and Brown (2009), the availability of opportunities and decision making for choice among persons with disabilities and their families seems to be other essential component of QoL. These authors considered choice to be a fundamental aspect of quality of life, since it is the outward manifestation of an individual's personal wishes and life orientation. Even in the case of individuals with more significant disabilities, even if choices and opportunities are limited, some aspects of life can always be self-directed to support a desired quality of life (Wehmeyer, 1996).

All participants referred never had any kind of preparation addressed to transition to adult life. They never worked while in school and they also never *attended an Individualized Educational Programs meeting*. This finding is of concern because, the amount and type of work experience, or vocational training experienced by students while at school, as well as the transition program participation have been identified as important predictors of post-school employment (Davies & Beamish, 2009; Test et al., 2009).

Assistive technology can play an important role in life of people with physical limitations. For one hand, computers are a mean to access an outside world that they can't access by themselves and thus be a facilitator of well-being. On the other hand, the lack of access to assistive technology, particularly those who facilitate the mobility of people with physical limitations, can be a barrier to the autonomy and QoL of people with these kinds of limitations.

One limitation of the study was the sample size and the fact that they all resided in rural areas. It would be difficult to generalize to adolescents with disabilities living in urban or suburban settings, or in rural areas in other parts of the country. Covering information in these areas can be an opportunity for future research. Given the purpose and nature of qualitative research methodology, the purpose of this research is not to generalize these results to all youth with disabilities. Rather, these results give voice to students' perspectives concerning their quality of life and future perspectives and relate that with past experiences. As suggesting by others authors, more research is needed regarding the impact of vocational programs on career aspirations for youth with disabilities. In particular, further investigation is needed to determine how school and community experiences assist in or discourage youth with disabilities from making positive career decisions bearing in mind their quality of life and a healthy personal development.

Knowledge of the QoL factors and personal resources that influence individual's present life, from the perspectives of the young adults, provides information that can be used to design programs and supports to empower people with disabilities to better achieve an independent life with quality. Despite the barriers identified seems essential to focus attention on personal resources of these young

people. Thus, youth with disabilities should be supported in order to develop the skills, attitudes, and motivation necessary for successful career development. In this sense, professionals need to provide early interventions that incorporate the promotion of critical skills, as self-determination and self-efficacy, into career education and employment preparation.

References

- Brown, I., & Brown, R. I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 10-17.
- Canha, L. (2010). Comportamentos e Saúde nas Crianças e Jovens com Deficiência Motora. *Psicologia da Criança e do Adolescente*, 2, 135-155.
- Carter, E. W., Trainor, A., Owens, L., Sweden, B., & Sun, Y. (2010). Self-determination prospects of youth with high-incidence disabilities – divergent perspectives and related factors. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 18 (2), 67-81.
- Davies, M. D., & Beamish, W. (2009). Transitions from school for young adults with intellectual disability: Parental perspectives on “life as an adjustment”. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(3), 248-257.
- Edwards, T. C., Patrick, D. L., & Topolski, T. D. (2003). Quality of Life of Adolescents With Perceived Disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(4), 233-241.
- Emond, I., Fortin, L., & Picard, Y. (1998). Perceptions of social support of students with learning disabilities and dropping out. *Canadian Journal of Education*, 23, 237-250.
- Goetz Robert Gaylord-Ross, Hyun-Sook Park, Stacey Johnston, Lee, Mellanie, & Goetz, Lori. (1995). Employees with Dual Sensory Impairment: Two Case Examples Individual Social Skills Training and Co-Worker Training for Supported *Behavior Modification*, 19(78-94).
- Halpern, A. S. (1993). Quality of life as a conceptual framework for evaluating transition outcomes. *Exceptional Children*, 59 (6), 486-498.
- Halpern, A. S. (1994). The transition of youth with disabilities to adult life: A position statement of the Division on Career Development and Transition, The Council for Exceptional Children. *Career Development for Exceptional Individuals*, 17, 115-124.
- Johnson, D., Stodden, R., Emanuel, E., Luecking, R., & Mack, M. (2002). Current challenges facing secondary education and transition services: What research tells us. *Exceptional Children*, 68, 519-531.
- Kroll, Thilo, Barbour, Rosaline, & Harris, Jennifer (2007). Using Focus Groups in Disability Research. *Qualitative Health Research*, 17(5), 690-698.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer M. L., Haelewyck M.-C., Courbois Y., Keith, K. D., Schalock, R. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 740-744.
- Landmark, L. J., Ju, S., & Zhang, D. (2010). Substantiated best practices in transition: Fifteen plus years later. *Career Development for Exceptional Individuals*, 33, 165-176.
- Lee, Y., Wehmeyer M. L., Palmer S. B., Williams-Diehm K., Davies, D. K., & Stock, S. E. (2012). Examining Individual and Instruction-Related Predictors of the Self-Determination of Students With Disabilities: Multiple Regression Analyses *Remedial and Special Education*, 33(3), 150-161.
- Luecking, R., & Fabian, E. (2000). Paid internships and employment success for youth in transition. *Career Development for Exceptional Individuals* 23, 205-221.
- Martin, J., Van Dycke, J., Greene, B., Gardner, E., Christensen, W. R., Woods, L. (2006). Direct Observation of Teacher-Directed IEP Meetings: Establishing the Need for Student IEP Meeting Instruction *Council for Exceptional Children*, 72 (2), 187-200.
- McCollin, Michelle J., & Obiakor, Festus E. (2010). *Transition: Why it does not work* (Vol. 20): Emerald Group Publishing Limited.

- Sacks, G., & Kern, L. (2008). A Comparison of Quality of Life Variables for Students with Emotional and Behavioral Disorders and Students Without Disabilities. *Journal of Behavioral Education* 17, 111-127.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 203-216.
- Simões, C., Matos, M. G., Ferreira, M., & Tomé, G. (2008). Impact of Negative Life Events on Positive Health in a population of adolescents with special needs, and protective factors. *Journal of Cognitive and Behavioral Psychotherapies*, 8(1), 53-65.
- Skouge, J., Kelly, M., Roberts, K., Leake, D., & Stodden, R. (2007). Technologies for Self-Determination for Youth with Developmental Disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 42(4), 475-482.
- Test, D., Mazzotti, V., Mustian, A., Fowler, C., Kortering, L., & Kohler, P. (2009). Evidence-Based Secondary Transition Predictors for Improving Postschool Outcomes for Students With Disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 32, 160-181.
- Verdugo, M. A., & Schalock, R. L. (2009). Quality of Life: From Concept to Future Applications in the Field of Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 62-64.
- Wagner, M., Newman, L., Cameto, R., & Levine, P. Menlo Park. (2006) The Academic Achievement and Functional Performance of Youth With Disabilities. A Report From the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2). (NCSE 2006-3000). Menlo Park, CA: SRI International.
- Watson, S. M. R., & Keith, K. D. (2002). Comparing the quality of life of school-age children with and without disabilities. *Mental Retardation*, 40, 304-312.
- Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities? In D. J. S. M. & L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. pp. 15-34): Baltimore: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M. L., & Palmer, S. B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three years after high school: The impact of self-determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38, 131-144.
- Wehmeyer, M. L., & Schwartz, M. (1997). Selfdetermination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation and learning disabilities. *Exceptional Children*, 63, 245-255.
- Wolf-Branigin, M. W., Schuyler, V., & White, P. (2007). Improving Quality of Life and Career Attitudes of Youth With Disabilities: Experiences From the Adolescent Employment Readiness Center. *Research on Social Work Practice*, 17, 324-333.

Capítulo 11 – Estudo 4

American and Portuguese Perspectives on Transition from Parents Focus Group

Autores: **Lúcia Canha**, Celeste Simões, Laura Owens, Margarida Gaspar Matos.

4.^a Publicação: Canha, L., Owens, L., Simões, C. (2013). “American and Portuguese Perspectives on Transition from Parents Focus Group”. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 38, 195-205.

DOI: 10.3233/JVR-130634.

Abstract

Transition from school to work is a key topic of current social research and public policy in both the United States and Europe. Legislation in the U.S. has proven effective in providing a framework for transitioning youth with disabilities from school to work. In 2008, Portugal passed legislation for transition planning focused on specific curriculum for students who cannot access the typical curriculum. This paper will compare and contrast the two pieces of legislation and the process for transition of youth with disabilities into integrated employment from the perspectives of parents. Specifically, the authors conducted focus groups of parents from each country to identify post-school and in-school opportunities and supports and resources needed to ensure successful transition from school to integrated employment for youth with disabilities.

Keywords: Transition, social research, public policy, integrated employment, youth with disabilities, Portugal, United States

Introduction

Transition from high school to adult life is a critical period for all youth and can be a challenging time for young adults and their families. Although critical for all youth, for individuals with significant disabilities, this movement from a system of support in school to the uncertainty of the adult world can be particularly difficult. For this reason, it is especially important to develop appropriate supports during the transition process. In this sense, transition planning is an important bridge for

ensuring that young adults with disabilities move into productive and successful adult lives (Chambers, Hughes & Carter, 2004). Several factors work together to affect students' lives after school completion. Transition outcomes are strongly influenced by student and family characteristics, economic conditions, community contexts, and the availability of services; the inability to control any of these variables presents significant challenges for implementing effective transition practices (Kohler & Field, 2003). Planning for transition from school to adult life early in an individual's school career is necessary to develop an awareness of the possibilities available and to empower students with disabilities and families. Services and supports for effective transition planning should be identified and organized early to ensure a seamless movement into the adult world. Identifying appropriate funding and understanding benefits are also critical variables. Kregel (2012) noted that many individuals with disabilities would benefit from working, but are afraid of losing their Social Security benefits, on which they have become dependent.

The purpose of this article is to compare and contrast the legislative frameworks in the U.S. and Portugal as well as to attempt to understand the distinct perspectives of transition processes from the points of view of parents that can result in successful outcomes for adults with disabilities.

Implications of legislation on transition

The legal framework of special education

There is an umbrella of legislation covering transition for students with disabilities in the U.S. First, the Individuals with Disabilities Education Improvement Act (IDEIA) is the country's special education law. Under IDEIA, transition services are defined as a coordinated set of activities, designed to be within a result – oriented process, focused on improving the academic and functional achievement to facilitate the young adult's movement from school to post-school activities, including postsecondary education, vocational education, integrated employment (including supported employment), continuing and adult education, adult services, independent living, and/or community participation. Transition services must take into account the student's strengths, preferences, and interests and include instruction, related services, community experiences, the development of employment and other post-school adult living objectives [34 CFR 300.43 (a)] [20 U.S.C. 1401(34)]. Beginning no later than age 16, a student must have transition addressed in their Individualized Education Plan (IEP).

The second piece of legislation impacting transition in the U.S. is Section 504 of the Rehabilitation Act. The Rehabilitation Act, enacted in 1973, is widely recognized as the first civil-rights statute for individuals with disabilities. Section 504 states that any qualified individual with a disability shall not be discriminated against or excluded from participating in programs or services receiving Federal financial assistance.

The final piece of legislation related to transition in the U.S. is the Americans with Disabilities Act (ADA), signed into law in 1990. The ADA is a wide-ranging civil rights law prohibiting discrimination based on disability (See 42 U.S.C. §12102 (ADA)). While Section 504 and ADA do not specifically address transition or transition services for youth with disabilities, they do provide broad

protections and guarantees of equal access to opportunities for individuals with disabilities in the areas of employment, public services, and public accommodations. For students with disabilities, a critical factor to preparedness for successful transition from high school to post-secondary education and employment is accurate knowledge about their civil rights under the ADA and Section 504.

The Basic Law of the Portuguese Constitution of the Republic (1976) preserves the fundamental rights of equality of opportunity and protects against discrimination on the basis of disability (Article 71) and education (Article 74). While the *Basic law for the Education System* (DL No. 46/86) in 1986 already referred to the need for preparation for adequate training and integration in working life, the notion of transition of students with disabilities was not included until 2008. In fact, the transition process has been only recently addressed by the Special Education law (DL No. 3/2008) that regulates the support of students with special educational needs in Portugal.

In contrast, the U.S. has had transition in the law since 1990. The Department of Education, Office of Special Education and Rehabilitative Services (OSERS), has stressed the importance of improving transition services nationally since 1984. Specific language on transition was included in *the Individuals with Disabilities Education Act* of 1990 (IDEA). From this federal legislation, regulations were established requiring state and local education agencies specifically to address the school and post school transition service needs of students with disabilities. These needs are to be met through coordinated planning among special educators, general educators, community service agencies, parents, and students.

In Portugal the Special Education law gives priority to the inclusive education. As in the United States, the laws in Portugal that apply to youth with disabilities in compulsory education assume rights and obligations distinct from those that apply to individuals without disabilities. In Portugal, compulsory education includes primary school, middle school and high school. These laws have been enacted and administrated by the Education Ministry.

In 2008, Portugal passed the *Special Education* law (DL No. 3/2008). The purposes of this law included educational and social inclusion, access and educational success, autonomy, emotional stability, and the promotion of equal opportunities, preparation for further study, or adequate preparation for employment and for transition from school to employment for children and young people with special needs. In this new document, greater involvement of the whole school community is required in the organization of support. The highest decision-making bodies of the school are asked to approve the Individualized Education Plan (IEP) and special and general teachers participate on IEP elaboration. Also, the role of parents is strengthened regarding their participation and decision-making in the planning, referral, and assessment processes for their children.

In order to provide students with specialized support, the Decree Law No. 3 recommended partnerships with private and non-profit institutions. Fourteen years before one of the recommendations included in “Education for All” Salamanca Declaration (UNESCO 1994) was that “special schools” were gradually converted to resource centers to support schools in inclusive education. In fact after the passage of the *Special Education* law (DL No. 3/2008) schools started to receive external support from *Resource for Inclusion Centers (CRI)*.

So, the transition processes in schools are supported by these *Resource Centers for Inclusion*. These Resources Centers operate in organizations linked to disabilities, that is, institutions that receive and work with people with disabilities and are nonprofit. These institutions are accredited as *Resource Centers for Inclusion* by the Educational Ministry, and have a technical team (therapists, psychologists, etc.) who can support students with special educational needs. These resource centers have the aim to provide social and work opportunities for people with disabilities. In schools, there is no designated professional assigned to coordinate the transition process and there is no process to link or involve outside agencies.

As adults, they are supported under the Decree Law No. 290 of 2009 (DL No. 290/2009) that creates programs for Employment and Support Qualification through the Institute of Employment and Vocational Training (IFP). It is a law administered by Labor and Social Solidarity Ministry and defines the system for granting technical and financial support to develop employment policies and the qualifications and certification for employment support professionals. It includes the following actions: a) define the qualifications; b) Support the integration, maintenance and reintegration into labor market; c) Supported employment; d) Achievement award (an annual award given to entities each year that excel in the integration of individuals with disabilities). The Institute of Employment and Vocational Training, in its department of disability, is the entity which manages the application of this law. This law provides for the establishment of a Resource Centers network to support the employment centers of IFP nationwide which are funded and accredited also by IFP. So, whenever necessary, these Resources Centers are required to conduct the vocational assessment and identify employment support issues (Personal Employment Plan elaboration). This law shall apply to persons with disabilities of working age, and makes no mention of the transition processes, or to school-aged youth. It only refers to the development of integration and support of employment for people with disabilities.

Individualized transition plan

In Portugal, the *Special Education law* (DL No. 3/2008) determines the required content of the Individualized Educative Planning (IEP), which establishes the education responses and respective means to evaluate each student. The Individualized Transition Plan arises as an IEP complement and is only for students whose educational needs do not permit learning and competencies defined by the general curriculum. In other words, they have an individualized specific curriculum, according the functioning level of the student.

In U.S., the IDEA requires that IEPs address how the educational program will improve the academic, developmental, and functional needs of the child and will facilitate transition to post-school activities, including postsecondary (tertiary) education. The specific transition services are described in the IEP of the child. Beginning not later than the first IEP to be in effect when the child is 16, or younger if determined appropriate by the IEP team, and updated annually thereafter. The IEP must include: (1) Appropriate measurable postsecondary goals based upon age appropriate transition assessments related to training, education, employment, and, where appropriate, independent living skills; and (2) The transition services (including courses of study) needed to assist the child in

reaching those goals. In Portugal, the Individualized Transition Plan should start three years before the end of the compulsory education. The Individualized Transition Plan must be signed by all teachers that participated in its realization and by parents, but is not required to be signed by the student, only recommended, “whenever possible”.

The Individualized Transition Plan in Portugal is designed to promote the transition to life after school and, whenever possible, to exercise professional activity with adequate social integration. It is assumed that the transition to an organization with occupational expertise is a possible way. It is further assumed youth with transition plans will not choose post-secondary education. In contrast, in Unites States data indicates that along with their peers in the general population, youths with disabilities are increasingly focusing on postsecondary education. In the U.S., postsecondary education is a primary goal for more than four out of five secondary school students with disabilities who have transition plans (Wagner, Newman, Cameto & Levine, 2006).

The Individuals with Disabilities Education Act of 1997 (PL 105-17) encourages the active involvement of parents in their child’s education through participation on Individualized Education Program (IEP) and evaluation teams for students with disabilities. In fact, the involvement of families is especially critical during the transition to life after high school, requiring an ongoing collaborative efforts by professionals and families (Wehmeyer, Morningstar & Husted, 1999).

Parents involvement in transition processes

According to research in the U.S., transition outcomes are strongly influenced by student and family characteristics, economic conditions, community contexts, and the availability of services and these variables presents focus a transition practices research (Kohler & Field, 2003). Relative to family issues, and because the support of persons with significant disabilities typically are the parents, it is important to identify families’ involvement in the transition process and families’ perceptions of transition outcomes to determine postschool outcomes that are valued (Chambers et al., 2004). This information could guide transition teams in developing goals that are supported by families. In fact, family involvement continues to be considered an essential component of the transition process (Kohler & Field, 2003). By determining families’ expectations, level of involvement, knowledge, and concerns with respect to post school areas, such as vocational options, employment, available assistance, professionals may be able to better align services to address families’ needs (Chambers et al., 2004).

According to some authors, however, the level of a family’s involvement in transition planning depends largely on the quality of the relationship they had with service providers. In focus group with 28 parents Defur, Todd-Allen, & Getzel (2001) found that families of transition-age youth with disabilities expressed a desire for professionals to engage in relationship building activities with them on behalf of the future planning for their sons and daughters and to do so at a personal level, not at a bureaucratic level. They identified the lack of respect for their contributions and frustration with a system that treats them as less than equal and places their sons and daughters in the category of second class citizens.

Another important related aspect is the empowerment of parents during the transition process. Providing families with the knowledge and information they need to advocate with their young adult child further empowers families and students. As suggested by other studies, professionals should create the environment and supports that allow families and students to actively participate in truly collaborative transition planning (Defur et al., 2001).

In summary, knowledge of parent and youth with disabilities perceptions could assist professionals in addressing family needs and developing strategies to enhance the transition process in order to improve adult outcomes. Concerns of parents of students with disabilities have been identified for transition areas such as vocational options, future residential living options, social networks, and available assistance (Cooney, 2002; Hanley-Maxwell, Whitney-Thomas, & Pogoloff, 1995). Additional information, however, is needed with respect to parents' perceptions regarding a variety of post-school areas. Few studies have investigated transition programs and outcomes for young adults with disabilities as viewed from the parent perspective (Davies & Beamish, 2009). The study reported here attempted to better understand preparation for postschool life and outcomes for the young adult and family in both the U.S. and Portugal. Our focus was on families of individuals with high support needs as this group has consistently experienced difficulty with transition despite legislation designed to promote it. Our interest was also to determine how parent perspectives differed given the long standing focus on transition in the U.S. compared to the more recent focus in Portugal.

Methodology

Focus groups were used as the source for data collection in this qualitative study. Qualitative research methods such as focus groups hold the potential to give voice to participants as active partners in the research process rather than simply sharing their experiences, and it allows for deeper questions about why and how particular phenomena are perceived and experienced (Kroll, Barbour & Harris, 2007). The conversation took place with two separate groups of parents; one group from Portugal and one from the United States.

Data were collected during two semi-structured interviews for each group. The focus group of parents from Portugal was conducted via Skype with one of the authors while the U.S. parent focus group was done face to face with two of the authors.

Both interviews were audio taped and transcribed. Field notes and transcription were analyzed to identify themes independently by the researchers. The themes were then reviewed and discussed by the researchers.

Guiding questions were used to begin the conversations. The content questions for this research study were organized around four broad research questions: a) opportunities in high school, b) school supports, c) post school supports, and d) personal recourses. The research questions were the same for all groups. See Table 23 for specific guiding questions.

Setting and recruitment

The sample of parents in Portugal was recruited from a parent association (see Table 21). This association was chosen as a route to recruit parents, as they provide support for parental empowerment. The sample of parents in the U.S. was recruited from a Midwestern urban high school (see Table 22). Both groups of parents met two criteria: 1) their child attends or recently graduated from a typical high school and 2) their child was 14 years of age or older. Two of the Portuguese students currently attend an institution or segregated school but had attended a typical high school in the past.

Table 21 – Sample of families in Portugal

		Young Person			
		Gender	Age	Disability	Setting
P1	Mother	Female	19	Autism	*Mainstream
P2	Mother	Male	21	Fragile X Syndrome	Segregated/Institution
P3	Mother	Male	14	Autism	*Mainstream
P4	Mother	Male/Male	17/19	Autism/Autism	Segregated School

*Mainstream refers to general education high school in general education courses or access to the general education curriculum.

Table 22 – Sample of families in United States

		Young Person			
		Gender	Age	Disability	Actual situation
P1	Mother	M	19	Intellectual disability	*Mainstream
P2	Mother	M	20	Physical	*Mainstream
P3	Mother	M	18	Intellectual disability	*Mainstream
P4	Mother	F	16	Autism	*Mainstream
P5	Mother	F	17	Intellectual disability	*Mainstream

*Mainstream refers to general education high school in general education courses or access to the general education curriculum.

Findings

This study examined perceptions of parents concerning the transition to adult life. Findings are presented in two key areas: *opportunities after high school* and *transition preparation for post-school life*. The broad theme *transition preparation for post-school life* was categorized using the taxonomy for transition programming elaborated by Kohler (1996): student-focused planning, student development, family involvement, interagency collaboration, and program structure. Each area contains a number of specific categories that are described below.

Opportunities after high school

In both the Portuguese and U.S. parent focus groups, all of the parents felt they lacked choices with respect to post-school options. Although parents perceived future employment as important for their children with disabilities, the institutionalization seemed the more likely option for these parents. The parents from Portugal felt that there were no real adult options for their children once they graduated. However, they would like to have more inclusive opportunities (e.g., employment), but organizations were not available to support their child in the adult world. Two parents in the U.S. had high expectations and did not want their young adult to transition to segregated settings upon graduation from high school. The other three parents felt that this is where their child was relegated to attend after high school.

Both groups of parents felt that teachers do not connect with the community enough to ensure successful transition from school to adult life. Parents from the U.S. believed the teachers were doing the best they could, but with high stakes testing, felt as though teacher's time was spent more on this than providing transition-related activities. All of the parents in the U.S. focus group stated that they felt it was their responsibility to connect with the community to determine what was available after graduation. One parent was particularly knowledgeable and was a resource to the other parents in the group. This parent noted, *"Parents need to be educated and know what resources are out there. They need to know what [services] are available."* Another parent stated, *"I wish there was some kind of manual or checklist we could have as parents that would suggest, 'at this age do this' and 'at this age do that'"*.

Waiting lists seemed to also be a concern with both groups of parents. One parent from Portugal noted, *"... my son is already out of compulsory education... and because I do not want my daughter to go to an institution, I proposed to school special teacher that someone out of the school support my daughter... I'm waiting for response."* A U.S. parent stated, *"I'm still waiting to hear from DVR [state vocational agency] about the next steps. I call but never hear back. It seems that time passes and no one cares but me"*.

Another parent from Portugal noted, *"In my son's school they look for various options [for him to participate in after his secondary education]... But without success."*

In both Portugal and the U.S., parents were concerned with the training options available after high school. Both groups felt these training options were limited. The training typically takes place outside of the real context of work, and often is not based on student preference, but, rather, on what is available. One parent from Portugal stated, *"I know youth who have 3000 to 4000 hours of training that are useless. It is training to occupy the youth without any usefulness, there is no transition."* A U.S. parent noted that *"My son is interested in many things, but not cleaning. The only experiences he has had through the training program at school are cleaning... and I'm told he isn't doing well."* In Portugal, some schools and parents try to look for other options but there is a lack of consistency and continuity in this kind of transition process. One of the Portuguese mothers noted, *"They go from the Education Department tutelage to emptiness..."* Another mother agreed, stating, *"When our children leave the jurisdiction of the Education Department there is a void..."*

Parents in Portugal seemed to be less aware of mandates relative to ensuring services and supports to students once they leave high school. While the parents in the U.S. had more knowledge and information, some did not have accurate information with regard to adult services after high school. One parent noted that her son could not work because he would lose his Supplemental Security Income benefits. She was concerned that if he lost his benefits he would lose his insurance which he needed for his medication. She was not aware of the number of work incentives or benefits planning available to her son.

Additionally, they feel lack of support as well as the need to take the responsibility to the transition and future of their children. One U.S. and a Portuguese parent both noted, *“After high school the family assumes all responsibilities.”*

Transition preparation for post-school life

Student-focused individualized planning. The extent of school preparation for transitioning to post-school life was examined in terms of student-focused individualized planning, student development, interagency collaboration, and family involvement.

Parents in both Portugal and the U.S. commented that there is not enough effort taken to support the student-centered process. One parent from Portugal noted, *“This is not a project focused on him; it is not a project seeking [his] autonomy and future life”*. A parent from the U.S. noted, *“There is great difficulty creating an educational or transition plan that responds to my son’s unique situation despite the IEP (Individualized Educative Plan).”* Parents in Portugal noted that it is very rare if their child participates in any planning, while the U.S. parents noted that sometimes students are asked to participate in their planning, but not to the extent that they are seen as true partners in the planning process. Concerning student involvement, from one parent’s comments a sense of disbelief emerged regarding student’s participation ability, *“My children were not present in Transition Plan meeting, and they had no capacity to do so.”*

Student development and program structure. Parents from both countries were concerned with life instruction (e.g., leisure skills, social skills, independent living skills, self-determination skills) as well as employment skills instruction (e.g., job seeking, work related behaviors, occupational specific skills). Individualized planning and assessment of individual strengths and interests are aspects pointed to by parents as important in their child’s education. Parents commented on the extent to which the school program prepared their young adult with skills for autonomy. One parent from Portugal noted, *“... the school has a very narrow range of possibilities to discover areas of interest to young people with disabilities because the school is dedicated to the academic issues. ... there is no concern to promote personal skills and try to assess [my son’s] interests, preferences, or to find what his strengths are.”* Another parent added, *“Autonomy is my major concern since I know that my two sons are autistic... I am always told in school that, more than academic issues, they must learn to be more autonomous. I know there are schools that have programs to promote autonomy... But they are sporadic schools, punctual experiences not integrated and without continuity...”* U.S.

parents had similar comments with regard to educational programming that would enhance post school the lives of their child. One parent commented, *“It would be awesome if the school would offer a variety of experiences in different settings in the community and school based on the interests of [my son] – sort of like a rotation throughout the year.”*

In terms of daily living, a parent from Portugal noted, *“Usually these students have activities with an occupational character (garden, bar, library). These activities occupy them doing things they are able to do and avoid bad behaviors, but I do not know if is done in a future perspective trying to look for vocations.”*

Parents in Portugal and the U.S. had similar concerns with regard to teaching self-determination skills and providing opportunities to utilize these skills through the day. A parent from Portugal noted, *“We never give them the chance to choose and school does not work on this either”.*

Interagency collaboration. Portuguese parents have less experience with the business world. None of their sons had opportunities with work experiences while in school. In addition, the Portuguese legislation does not address this type of collaboration. However, the U.S. legislation does support interagency collaboration and work experiences, which were evident in the experiences the U.S. parents, had.

Parents in both the U.S. and Portugal commented on the need to reduce system barriers to collaboration and that information regarding transition must be disseminated and discussed among all organizations. Despite the legislation, U.S. parents noted that there is limited collaboration and more requirements to meet with adult organizations. A parent from Portugal noted, *“Nobody talks to anyone... therapists do not talk with teachers because teachers do not let them enter their classroom. As a parent, I do not know what the therapist is doing with [my son] either.”* Another parents commented, *“My son had a formal plan at the time the law 3/2008 was implemented. But this formal plan is useless – it is not worth anything if we do not hold meetings with people in the places where the child is going. I know it is difficult to make plans with a boy like mine who doesn’t yet know what he likes to do...”* A U.S. parent noted that *“... in the business world there is a great deal of ignorance of disability – especially [about students with] intellectual disabilities. We need to have schools and businesses collaborate more often so students are being taught what the businesses need.”*

Family involvement. The majority of parents reported low involvement in exercising decisions about their child’s future in Portugal. Sometimes this is due to a lack of initiative or because parents feel they are not well accepted by schools in their participation. For example, *“Parents have never felt the responsibility for conducting the son’s project”*, *“Sometimes we as parents we want to do things but it is not always well accepted by schools”* and *“If the teachers do not want to accept my suggestions nobody can force them. And the resources of the school have also to accept that, because children need to move around the school and possibly around the community.”* Both groups of parents noted that they sometimes feel that their suggestions and feedback are well accepted. They would like to be considered a partner in the process. They commented that often they could provide training or mentoring to the schools. One parent in Portugal commented, *“If I make demands on my son in the*

community, I'm showing others in the community how to react to him – I'm showing others he can do things but just needs more time. For example, I used to go to the cafe' near my son's school and I would show others that he can say 'good morning' – things teachers tend not to require of him." Another commented, *"... the parent training is one thing, the teacher training is another, the child training is different – but they all have to converge... we can create a support network between us."* Parents felt that there is not enough investment in training – for everyone (parents, special education and general education teachers, therapists, all school staff). Parents in both countries felt that transition planning should begin much earlier in a child's school career.

Discussion

Frustration resulting from transition plan development was evident across a number of comments in both countries. Aspects such as lack of identification options for each outcome area or goals resulting into an ineffective practice, or design continuity problems, were expressed in comments like: *"... even if parents and teachers recognize the interests of the children, there is a great difficulty in design a proper project"* and *"When there is a transition plan there is no connection to the next step."*

The parents from both countries consistently defined the transition planning as a formality: *"The IEP and the transition plan are all a farce"* or *"The Transition Plan is a pro-forma. There is no connection between transition phases, always depends on the parents approach."* What we found mirrors what is found in the literature. Many of the young adults who did receive transition planning had little, if any, involvement in the process; parental involvement was also significantly less than it should have been (Ward, Mallett, Heslop, & Simons, 2003). In this study, parents were concerned about an employer's willingness to hire people with disabilities for pay, and whether the youth would receive adequate support to enable success on the job. *"I do not know who can change this. In schools, the approach to business is made by telephone. The way we reach the business, how we communicate with them is not efficient."* *"There is a huge work to do concerning the business involvement. Last year my son had a work experience. On the first day there was nobody with him. After the first day, the school left him there and went away. The company was doing the assessment to find out her needs. Companies also have to be supported; they must have support behind, as happens with teachers."*

These concerns may have led the majority of parents to identify segregated institutions as potential future environments for their family member, perhaps in anticipation of protective and accepting work or occupational activities. This aspect is evidenced in the identified category *"institutionalization during high school"*.

"At first I had a prejudice preconception regarding these institutions but now, after four months experience with my son in an institution it made me change my mind. The team is very focused on my son, works with him at an individual basis. He had a good evaluation process in which I participated. I had also participated on the future plan design and it is going well." *"Now my son is in an*

[organization] where [there is] the expectation of building a project aimed at increasing his autonomy and eventually professional skills.” She explained that they are focusing on the future and are working to promote her son’s autonomy and employment opportunities.

Small-scale studies in the United States have produced a set of somewhat negative findings related to both the transition process and post-school life for young adults with disabilities and their families. For example, Keogh, Bernheimer, and Guthrie (2004) found in a 20-year follow-up of children with developmental delays who had been identified at age 3 years that the majority were un- or underemployed, living with and financially dependent upon their families, and socially isolated. Parents, especially those with adults with more severe disability, have identified concerns related to high levels of unemployment, restricted levels of participation in community activities, and a prevalence of continued living with and dependence upon families (Chambers et al., 2004; Davies & Beamish, 2009; Grigal & Neubert, 2004). Similar concerns about poor post school outcomes also have been identified in small scale studies within Australia (Burrows, Ford & Bottroff, 2001; Murray, 2007) and in the United Kingdom (Smart, 2004).

Like in the USA, Portugal needs regulations requiring national and local education agencies to address specifically the school and post school transition service needs of students with disabilities. These needs would be met through coordinated planning among special education teachers, parents and students, general education, and community service agencies.

The results indicated that although the future employment is valued for their children, institutionalization seemed to be the more likely option. Reported outcomes for employment and living were similar to those documented by Chambers et al. (2004). In this study, it was found that, for parents, post school outcomes such as future employment and independent living were perceived as important, yet parents also predicted that after high school their family members with disabilities would (a) work in segregated employment settings (i.e., work activity or day center, sheltered workshop, enclave) for adults with disabilities and (b) live in their parents’ homes. Parents also indicated that they rarely discussed post-school options with each other. Moreover, the results illustrate the strong impact of poor post school options on the lives of families in the same line with others previous studies (Davies & Beamish, 2009).

The lack of services and supports to students once they leave school was stressed by Portuguese parents. Additionally, parents from Portugal reported low involvement in exercising decisions about their child’s future. Still, parents in both the U.S. and Portugal felt a lack of communication between all involved and a lack of consistency and continuity in the transition process. This result supports others in which parents have consistently reported low levels of family participation in the transition process and poorly coordinated transition planning (Davies & Beamish, 2009; Defur et al., 2001). Given the link that appears to exist between parental involvement and parents’ empowerment, it seems important, in terms of intervention, that practitioners become more prepared to implement evidence-based practices in family involvement (Defur et al., 2001 & Test et al., 2009). Defur et al. (2001) show that the more participation in decision-making families experience during secondary school, the greater the likelihood of families being empowered to act on behalf of, or in concert with, their adult child with a disability.

Implications for practice

Findings of this study have important implications for practitioners. First, participants' limited knowledge of post-school options highlights the need for professionals to provide students and families with: a) information on post-secondary options in a timely fashion in order that students may apply early and be included on waiting lists for preferred options and b) opportunities to experience and explore a wide range of options such as post-secondary education on college campuses and employment in the community focused on their individual interests rather than what is available. Second, our findings suggest that parents themselves may need support in order to promote more inclusive, challenging, and rewarding post-school outcomes for students with disabilities.

Involving other family members such as siblings in the transition and decision-making process may potentially develop stronger support networks for students with significant disabilities. According to Chambers et al. (2004) students, parents, siblings, and other family members are all affected by the transition process and its outcomes suggesting that all should be collaborative partners in transition planning and decision making.

Efforts to maximize families' knowledge and resources may support young adults with disabilities in obtaining more desirable and successful post-school outcomes. Still, Defur et al. (2001) found parent identified factors that improved their participation in transition planning were based on the development of personal, rather than bureaucratic, relationships. These families identified professionals who made a difference in their participation in transition planning as those who communicated effectively and shared information, developed collaborative partnerships, connected them with other families, and illustrated genuine care for and recognition of their children.

Both groups of parents from Portugal and United States, felt that connectedness with community while in school is limited as well as an insufficient support in a student-centered transition process. These results corroborate others showing a limited participation by youth with disabilities in career development and vocational activities experiences offered by schools (Carter, Trainor, Owens, Sweden & Sun, 2010). In fact, prominent factors associated with successful post school employment outcomes include work experiences and paid work experiences during the last years of secondary school (Luecking & Fabian, 2000; Wagner et al., 2006) and the completion of a high school diploma (Johnson, Stodden, Emanuel, Luecking, & Mack, 2002; Wagner et al., 2006). Other factors suggested by the literature include training in specific vocational skills, transition planning and coordination, self-determination training, and family support (Johnson et al., 2002; Newman, 2005; Wehmeyer & Palmer, 2003). Luecking & Fabian (2000) recommend that with the adequate support and opportunity, employment success is a realistic expectation for a high percentage of youth receiving special education services, regardless of gender, ethnicity, or disability.

Beneficiaries from social security often have no prior work history or have been separated from the workforce for an extended period of time. So, lack of education and training and lack employment and services and support are frequently cited by beneficiaries as major obstacles to employment (Kregel, 2012).

Table 23 – Guiding questions for focus group

Opportunities after high school

1. How are post school opportunities addressed before students graduate high school (e.g., employment, post-secondary education and independent living)
 2. What are the options for students in: Employment; Post-secondary education; Independent living?
 3. What types of options were offered after graduation? Or do you feel that you haven't options?
-

School supports

1. What types of supports are provided when students graduate from high school and move to post-secondary education and/or employment
 2. What mandates in the law ensure supports are provided to students once they leave high school?
 3. What are the relationships between school/family and post school services?
 4. What impact does transportation have on transition from school to adult life?
 5. What others factors are barriers or facilitators in this transition process?
-

Service supports

1. What types of supports are provided when students graduate from high school and move to post-secondary education and/or employment
 2. What mandates in the law ensure supports are provided to students once they leave high school?
 3. What are the relationships between school/family and post school services?
 4. What impact does transportation have on transition from school to adult life?
 5. What others factors are barriers or facilitators in this transition process?
-

Personal resources

1. How are services paid beyond high school
 2. What is the impact of earning a wage on disability benefits?
-

Areas of improvement

1. What can be improved in our system of transitioning students with disabilities from high school to integrated employment and/or post-secondary education?
-

Limitations

One of limitations of this study is the absence of youth's perspectives. Future research should identify both parents and youth with disabilities perspectives, and coordinate the two points of view in order to allow a better identification of the factors involved on the transition process. In this way, more substantiated strategies can be developed to support families in accomplishing their children's and their visions for the future.

Another limitation of the study was the sample size and the fact that the parent groups were different in terms of knowledge based regarding transition and how active they were in terms of planning for transition with their child. In one of the US focus groups, one parent provided training to other parents on transition while many of the other parents and limited or no knowledge and relied heavily on the school system to guide them. In addition, the Portuguese parents who belong to a parents association are more aware and have adequate knowledge about the themes discussed in the study. Therefore, it would be difficult to generalize to all parents of children with disabilities. However, given the purpose and nature of qualitative research methodology, the purpose of this research is not to generalize these results to all youth with disabilities. Rather, these results give voice to parents' perspectives concerning the transition processes of their children.

References

- Burrows, M., Ford, J., & Bottroff, V. (2001). The post-school outcomes of young adults with autism spectrum disorder. *Australasian Journal of Special Education*, 25, 34-48.
- Carter, E. W., Trainor, A., Owens, L., Sweden, B., & Sun, Y. (2010). Self-determination prospects of youth with high-incidence disabilities – divergent perspectives and related factors. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 18(2), 67-81.
- Chambers, C. R., Hughes, C., & Carter E. W. (2004). Parent and sibling perspectives on the transition to adulthood. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39(2), 79-94.
- Cooney, B. F. (2002). Exploring perspectives on transition of youth with disabilities: Voices of young adults, parents, and professionals. *Mental Retardation*, 40, 425-435.
- Davies, M. D., & Beamish, W. (2009). Transitions from school for young adults with intellectual disability: Parental perspectives on “life as an adjustment.” *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(3), 248-257.
- Decree Law no. 3/2008 of 7 of January. *Republic Diary – I Series*. Educational Ministry, Lisbon.
- Decree Law no. 290/2009 of 12 of October. *Republic Diary – I Series*. Ministry of Labor and Social Solidarity, Lisbon.
- Defur, S. H., Todd-Allen, M., & Getzel, E. E. (2001). Parent participation in the transition planning process. *Career Development for Exceptional Individuals*, 24, 19-36.
- Grigal, M., & Neubert, D. A. (2004). Parents’ In-school values and post-school expectations for transition-aged youth with disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 27, 65-85.
- Hanley-Maxwell, C., Whitney-Thomas, J., & Pogoloff, S. M. (1995). The second shock: A qualitative study of parents’ perspectives and needs during their child’s transition from school to adult life. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 20, 3-15.
- Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) Amendments of 1997, PL 105-17, 20 U.S.C. §§et seq.
- Johnson, D., Stodden, R., Emanuel, E., Luecking, R., & Mack, M. (2002). Current challenges facing secondary education and transition services: What research tells us. *Exceptional Children*, 68, 519-531.
- Keogh, B. K., Bernheimer, L. P., & Guthrie, D. (2004). Children with developmental delays twenty years later: Where are they? How are they? *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 219-230.
- Kohler, P. A., & Field, S. (2003). Transition-focused education: Foundation for the future. *Journal of Special Education*, 37(3), 174-183.
- Kohler, P. D. (1996). *Taxonomy for Transition Programming*. Champaign: University of Illinois.
- Kregel, J. (2012). Work incentives planning and assistance program current program results document the program’s ability to improve employment outcomes, reduce dependence on benefits, and generate cost savings for SSA. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 36, 3-12.
- Kroll, T., Barbour, R., & Harris, J. (2007). Using focus groups in disability research. *Qualitative Health Research*, 17(5), 690-698.
- Luecking, R., & Fabian, E. (2000). Paid internships and employment success for youth in transition. *Career Development for Exceptional Individuals*, 23, 205-221.
- Murray, S. (2007). Families’ care work during the transition from school to post-school for children with severe disabilities. *Family Matters*, 76, 24-29.
- Newman, L. (2005). *Family expectations and involvement for youth with disabilities*. Menlo Park, CA: SRI International.
- UNESCO (1994). *Conferencia mundial sobre necesidades educativas especiais: Acesso e Qualidade*. Salamanca: UNESCO.
- Smart, M. (2004). Transition planning and the needs of young people and their careers: The alumni project. *British Journal of Special Education*, 31(3), 128-137.
- Test, D., Mazzotti, V., Mustian, A., Fowler, C., Kortering, L., & Kohler, P. (2009). Evidence-based secondary transition predictors for improving postschool outcomes for students with disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 32, 160-181.

- Wagner, M., Newman, L., Cameto, R., & Levine, P. Menlo Park. (2006). *The Academic Achievement and Functional Performance of Youth With Disabilities. A Report From the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2). (NCSEER 2006-3000)*. Menlo Park, CA: SRI International.
- Ward, L., Mallett, R., Heslop, P., & Simons, K. (2003). Transition planning: How well does it work for young people with learning disabilities and their families? *British Journal of Special Education*, 30(3), 132-137.
- Wehmeyer, M. L., Morningstar, M., & Husted, D. (1999). *Handicapped youth; Handicapped students; Special education; Home and school; School-to-work transition; Services for; Parent participation*. United States. Austin, Tex.: PRO-ED
- Wehmeyer, M. L., & Palmer, S. B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three years after high school: The impact of self-determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38, 131-144.

Capítulo 12 – Estudo 5

Autodeterminação e qualidade de vida: qual o papel das características individuais?

Autores: **Lúcia Maria N. Canha**, Celeste Simões, Margarida Gaspar de Matos – Faculdade de Motricidade Humana/Universidade Técnica de Lisboa

Laura Owens – University of Wisconsin Milwaukee, Exceptional Education Department

Contacto para correspondência: Lúcia Canha – Faculdade de Motricidade Humana/Universidade Técnica de Lisboa, 1495-688 Lisboa, Portugal lucia.canha@gmail.com

Resumo

Os alunos com necessidades educativas especiais encontram maiores dificuldades na sua transição para a vida adulta do que os seus pares. Promover a autodeterminação de estudantes com necessidades especiais é uma das melhores práticas durante o período de transição para a vida adulta, que tem mostrado evidências de impacto positivo a longo termo. Este estudo analisa a relação entre o autorrelato de 168 jovens com deficiência acerca do seu nível de autodeterminação e os fatores de ordem individual (isto é, género, idade e tipo de deficiência), assim como com as perceções da qualidade de vida. A qualidade de vida relacionou-se positiva e significativamente com a autodeterminação. Foram encontradas diferenças significativas em função do género em relação à qualidade de vida mas não em relação à autodeterminação. Os jovens com deficiência intelectual apresentaram valores de autodeterminação significativamente mais baixos que os jovens com deficiência física. O tipo de deficiência, a qualidade de vida e o ter ou não ter planos futuros surgiram como preditores da autodeterminação. De entre as componentes da autodeterminação, a capacidade de resolução de problemas e assumir comportamentos de escolha surgiram como pertinentes no estabelecimento de metas futuras. Os resultados são discutidos e são apresentadas implicações dos resultados para futuras pesquisas e práticas sobre o desenvolvimento de competências relacionadas com a transição.

Palavras Chave: Autodeterminação, deficiência, qualidade de vida, transição para a vida adulta.

Abstract

Pupils with special educational needs have greater difficulties in their transition to adulthood than their peers. Promote self-determination of students with special needs is one of the best practices during the transition to adulthood that has shown evidence of positive long-term impact. This study examines the relationship between self-reports of 168 young people with disabilities about their level of self-determination and individual factors (i.e., gender, age and type of disability), as well as the perceptions of quality of life. The quality of life was positively and significantly related with self-determination. Significant differences by gender were found in relation to the quality of life but not in relation to self-determination. Youth with intellectual disabilities showed significantly lower values of self-determination than youth with physical disabilities. The type of disability, quality of life and having or not having future plans emerged as predictors of self-determination. Among the components of self-determination, the ability to solve problems and take choice behaviors emerged as relevant in establishing future goals. The results are discussed and implications for future research and practice on transition related skills development are presented.

Keywords: Self-determination, disability, quality of life, transition to adulthood.

Introdução

Geralmente, os alunos com necessidades educativas especiais encontram maiores dificuldades na sua transição para a vida adulta do que os seus pares. Uma das razões apontadas para estas dificuldades, é o facto de não terem sido preparados de forma adequada durante o seu percurso educativo para se tornarem jovens autodeterminados (Wehmeyer & Schalock, 2001). Nesse sentido, promover a autodeterminação de estudantes com necessidades educativas especiais, tem-se tornado em alguns países uma das melhores práticas durante o período de transição para a vida adulta, mostrando um impacto positivo a longo termo (por exemplo, Field & Hoffman, 2012; Lindstrom, Doren, & Miesch, 2011; Test & Cease-Cook, 2012). Os alunos que saem da escola com níveis de autodeterminação mais elevados alcançam melhores vidas em adultos, incluindo melhor empregos, vida independente e inclusão comunitária (Wehmeyer & Palmer, 2003; Wehmeyer & Schwartz, 1997).

O objectivo final do comportamento autodeterminado, assim como do processo de transição, é alcançar qualidade de vida (QV) (Halpern, 1993). De fato, os conceitos de qualidade de vida e autodeterminação estão teoricamente ligados, e há evidência empírica sobre a importância da autodeterminação para melhorar a QV (Lachapelle et al., 2005; Schalock, 2004; Wehmeyer, 1996a). Na definição de QV no contexto da deficiência proposta por Schalock (2004), a autodeterminação é um dos seus oito principais domínios: bem-estar emocional, relacionamento interpessoal, bem-estar

material, o desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, a autodeterminação, inclusão social e direitos. Acerca desta relação, Wehmeyer e Schalock (2001) referem que as pessoas autodeterminadas fazem mais as coisas acontecerem, fazem-no para alcançar um fim específico, e estes fins ou mudanças melhoram a sua QV.

Neste enquadramento, o presente estudo irá examinar a relação entre a QV e a autodeterminação num grupo de jovens e jovens adultos com deficiência em formação profissional, assim como assim como o modo como a autodeterminação varia em função de factores como o género, a idade e o tipo de deficiência.

Autodeterminação o que é?

Wehmeyer (2006) desenvolveu o *modelo funcional da autodeterminação*, segundo o qual os comportamentos autodeterminados são identificados na função em que servem os indivíduos. Neste enquadramento conceptual, a autodeterminação refere-se a “agir como primeiro agente causal na própria vida, e a fazer escolhas e tomar decisões em relação à própria qualidade de vida “ (p. 117). A noção de agente causal (“*causal agency*”) é central nesta perspetiva. Basicamente significa que é o indivíduo que faz as coisas acontecerem na sua vida, isto é, mais do que causar uma ação, implica que o indivíduo aja de forma a causar um efeito para conseguir um determinado fim, ou para causar ou criar uma mudança. Segundo Wehmeyer, um comportamento autodeterminado é caracterizado por arcar quatro características essenciais: (a) o indivíduo age de forma autónoma; (b) os comportamentos são autorregulados; (c) a pessoa inicia e responde aos eventos com *empowerment* psicológico; (d) a pessoa age com percepção de si (*self-realizing*) (Wehmeyer & Field, 2007). O termo características essenciais, implica que as ações individuais devem refletir em certo grau cada uma destas quatro características: cada uma é necessária mas não suficiente para um comportamento autodeterminado.

Segundo o *modelo funcional da autodeterminação*, a idade, a oportunidade, a capacidade e as circunstâncias podem ter impacto no grau em que estas características estão presentes. Quanto à idade, observa-se que o desenvolvimento da autodeterminação é um processo que ocorre ao longo da vida (Palmer, 2010), que se constrói à medida que as crianças e os adolescentes vão adquirindo aptidões, e desenvolvem atitudes, que as habilitam a tornarem-se agentes causais nas suas próprias vidas. Estas atitudes e habilidades são os chamados elementos componentes da autodeterminação propostos por Wehmeyer e Field (2007): aptidão para fazer escolhas, aptidões de tomada de decisão, aptidões de resolução de problemas, aptidões de estabelecimento e consecução de objetivos, aptidões de autorregulação/autogestão, aptidões de autorrepresentação e liderança, perceções positivas de controlo, eficácia, e expectativas de resultados, autoconsciência e autoconhecimento. É através do desenvolvimento destas componentes que emergem as características essenciais da autodeterminação.

No que se refere às oportunidades e capacidades, estes são dois fatores que estão fortemente relacionados, significando que nem o proporcionar oportunidades, nem o desenvolvimento de aptidões é suficiente por si para promover a autodeterminação dos adolescentes e jovens com deficiência (Carter, Uane, Pierson, & Glaeser, 2006). Ter o direito e o poder para ser autodeterminado, significa

ter a liberdade (oportunidade) para usar os recursos pessoais (capacidade) para conseguir os fins desejados na vida, fins que são consistentes com os próprios interesses e necessidades, e expressos numa comunidade que os respeita (Mithaug, 1998). Neste sentido, a autodeterminação ocorre sempre num contexto social sendo que tanto fatores individuais como ambientais podem potenciar ou limitar a expressão de um comportamento autodeterminado. É da contribuição dos fatores individuais que falaremos de seguida.

Fatores individuais na predição da autodeterminação

Estudos que analisam a contribuição dos fatores individuais no comportamento autodeterminado de pessoas com deficiência têm ligado as competências de autodeterminação (por exemplo, resolução de problemas e aptidão para fazer escolhas) oportunidades para fazer essas escolhas, comportamentos positivos e maiores valores de QI, a uma expressão positiva de comportamento autodeterminado (Stancliffe, Abery, & Smith, 2000; Wehmeyer & Garner, 2003). Dar oportunidades para melhorar a capacidade de jovens e jovens adultos expressarem as suas preferências e fazerem escolhas, parece estar associado com resultados positivos de vária ordem no processo de transição. Por exemplo, proporcionar oportunidade de fazer escolhas é eficaz na redução de problemas de comportamento (Shogren, Faggella-Luby, Bae, & Wehmeyer, 2004), e no rendimento académico (von Mizener & Williams, 2009). No entanto, a deficiência e as mudanças associadas às limitações são condições que afetam a habilidade da pessoa adotar opções autodeterminadas (Schalock, 2004). Neste sentido, Sparks e Debra (2012) recomendam que a capacidade de fazer escolhas seja ensinada, sendo que a instrução direta desta aptidão equipa os estudantes com ferramentas para um maior controlo sobre as suas vidas. Por outro lado, o conceito de *escolha* é uma componente da autodeterminação que se encontra também incluída na abordagem à qualidade de vida. Por exemplo, Brown e Brown (2009) consideram a escolha um aspeto fundamental da qualidade de vida, uma vez que a escolha é a manifestação externa dos desejos pessoais de um indivíduo, e o sentido da vida que ele ou ela desejam tomar. A escolha coloca o controlo nas mãos do indivíduo, podendo promover o desenvolvimento da sua autoimagem e comportamento. Mesmo nos casos de indivíduos com deficiências mais significativas, quando as escolhas e as oportunidades são limitadas, alguns aspetos da vida podem ser sempre autodirigidos no sentido da qualidade de vida desejada (Wehmeyer, 1996a).

O estabelecimento de objetivos é outra componente da autodeterminação que pode ser especialmente difícil para jovens com deficiência. Muitas vezes estes jovens não tem autoconfiança, sentem que não têm sido bem-sucedidos, por exemplo dentro do sistema de educativo (Croke & Thompson, 2011), não se sentindo por isso motivados para estabelecer objetivos para as suas vidas. No entanto, a capacidade de estabelecer objetivos futuros tem mostrado ser uma aptidão muito importante com implicações no futuro das pessoas com deficiência. Num estudo de *follow-up*, Powers et al. (2012) verificaram que ensinar a estabelecer objetivos e resolver problemas com o fim de ajudar a estabelecer metas valorizados pelo próprio, e desenvolver um plano de transição individualizado, trazia resultados positivos a longo termo no que diz respeito aos valores da autodeterminação, qualidade de vida e utilização de serviços de transição comunitários.

Outros estudos falam do impacto da idade na autodeterminação. Por exemplo, parece que para adultos com deficiência intelectual a idade não prevê o estatuto de autodeterminado (Wehmeyer & Garner, 2003), embora na adolescência pareça haver uma tendência para a autodeterminação aumentar com a idade (Wehmeyer, 1996b). Em relação ao género, existem estudos contraditórios. Por exemplo, Shogren et al. (2007) com uma amostra americana e Nota, Ferrari, Soresi, e Wehmeyer (2007) com uma amostra italiana, verificaram que o género tinha influência na autodeterminação, isto é, as mulheres a tenderem a ter valores mais elevados de autodeterminação. Contudo, esta influência não foi encontrada em outros estudos que se preocuparam com a mesma análise (por exemplo, Wehmeyer & Garner, 2003).

Embora escassas, existem algumas evidências na variação dos valores da autodeterminação em função do tipo de deficiência. Shogren et al. (2007) verificaram que entre vários grupos de adolescentes e jovens com diferentes tipos de deficiência – incluindo vários níveis de deficiência intelectual, dificuldades de aprendizagem e outros problemas de saúde – eram os participantes com deficiência intelectual ligeira ou com problemas de saúde que tinham valores de autodeterminação superiores. Embora este estudo leve a aferir que as diferenças encontradas dependem do nível de limitação cognitiva, esta relação não é simples. No estudo de Shogren et al. (2007) os adolescentes e jovens com mais limitações cognitivas estavam também menos tempo em situações inclusivas (quer em termos de educação quer em termos de tempo passado com pares sem deficiência), e os professores percecionavam diferentes níveis de capacidade para os seus alunos serem autodeterminados baseando-se no seu nível de inteligência, o que segundo estes autores pode ter influência no número de oportunidades para expressar e treinar o comportamento autodeterminado, assim como no apoio e condições oferecidas para desenvolver esta capacidade. Estes resultados revelam que tanto a capacidade (QI) como fatores ambientais (a oportunidade) podem interagir e ter implicações em termos dos resultados alcançados.

De facto, os estudos têm vindo a mostrar uma relação entre a autodeterminação e o nível de inteligência medida pelo QI (Stancliff et al., 2000; Wehmeyer & Garner, 2003), mas esta relação não é linear. Wehmeyer, Kelchner, e Richards (1996), por exemplo, verificaram que existiam diferenças significativas entre estudantes sem deficiência e estudantes com dificuldades de aprendizagem ou deficiência intelectual, nos valores totais da autodeterminação: os estudantes sem deficiência intelectual obtiveram os valores mais altos, e os estudantes com deficiência intelectual os valores mais baixos. Wehmeyer e Garner (2003) mediram a autodeterminação numa amostra de 301 jovens adultos com deficiência (média de idades de 39 anos), e verificaram que as pessoas com deficiência intelectual mais severa tinham valores de autodeterminação menores que os seus pares com deficiência intelectual mais ligeira, ou sem deficiência intelectual. Também encontraram uma correlação positiva entre o nível de QI e a autodeterminação, no entanto esta correlação era fraca. Através de análises de regressão dos preditores da autodeterminação, estes autores verificaram que só a oportunidade de escolha – de entre quatro variáveis incluindo o QI – é que previa a pertença ao grupo de maiores níveis de autodeterminação. Dado este conjunto de resultados, Wehmeyer e Garner chamam a atenção, tal como Shogren et al., para a questão das expectativas e oportunidades serem mais baixas

para as pessoas com mais limitações cognitivas. Em outro estudo Carter, Uane, Pierson, e Glaeser (2006) compararam estudantes com perturbações emocionais (N = 39) e dificuldades de aprendizagem (N = 46) quanto à autodeterminação e à capacidade e oportunidade para ser autodeterminado. A avaliação da autodeterminação foi realizada pelos próprios alunos e também pelos professores e pais. Os resultados mostraram diferenças entre os dois grupos: tanto pais como professores cotaram a capacidade para serem autodeterminados dos adolescentes com perturbações emocionais inferior aos alunos com dificuldades de aprendizagem. Mais uma vez neste estudo também o ambiente mostra ter influência nestes resultados. Os alunos com perturbações emocionais referiram terem apenas oportunidades esporádicas na escola e em casa para expressarem comportamentos autodeterminados. Concluindo, parece que embora a capacidade intelectual, tal com é medida pelo nível de QI, contribua para a autodeterminação, outros fatores, incluindo a oportunidade de escolha e o suporte do envolvimento, parecem ser também muito importantes.

Propósito do estudo

Foi até aqui relatada a importância que a autodeterminação assume na qualidade de vida e no processo de transição para a vida adulta dos jovens com deficiência, e foram apresentadas algumas evidências acerca das implicações das características individuais no comportamento autodeterminado. Em Portugal existem poucos estudos de avaliação da autodeterminação em jovens com deficiências (Cunha, 2010; Silva, 2012), e os que existem não estudam a relação com as características individuais. Tentando colmatar algumas destas lacunas, o propósito deste estudo é analisar a relação entre o autorrelato dos jovens acerca do seu nível de autodeterminação e os fatores de ordem individual (isto é, género, idade e tipo de deficiência), e as perceções da qualidade de vida em alunos com deficiência que frequentam Formação Profissional em ambiente institucionalizado em Portugal.

Assim, e na sequência da ligação entre a autodeterminação e a QV, quer do ponto de vista conceptual, quer pelas evidências empíricas existentes na literatura internacional, o primeiro objetivo deste trabalho pretende confirmar esta relação numa amostra de pessoas com deficiência em Portugal. Por outro lado, o estudo do impacto dos fatores individuais na autodeterminação tem obtido resultados contraditórios, sugerindo a necessidade de mais estudos neste âmbito (Shogren et al., 2007; Wehmeyer & Abery, 2013). É com este propósito, que o segundo objetivo deste trabalho explora o grau em que as variáveis pessoais (isto é, idade e género) têm impacto no autorrelato dos jovens nas várias componentes da autodeterminação e na qualidade de vida. Para além da idade e do género, existem estudos que mostram que o tipo de deficiência pode levar a diferentes níveis nos valores da autodeterminação, tal como ela é relatada pelos próprios estudantes (Lipkowitz & Mithaug, 2003; Michael L. Wehmeyer, 1996; Shogren et al., 2007). Contudo, fora da pesquisa da deficiência intelectual, há pouca informação sobre o impacto do tipo de deficiência no nível de autodeterminação dos alunos (Shogren et al., 2007). Neste enquadramento, o terceiro objetivo procura entender qual a relação do tipo de deficiência (deficiência intelectual e deficiência física) nos fatores da autodeterminação e na QV. Visto que o estabelecimento de objetivos futuros é uma componente importante do comportamento autodeterminado, e também uma aptidão essencial no processo de planeamento

da transição, o quarto objetivo pretende analisar de que forma os participantes que têm objetivos de trabalho futuros se diferenciam na QV e na autodeterminação, comparados com os jovens que não tem qualquer objetivo a este nível. Finalmente, o quinto objetivo pretende averiguar quais, de todas as variáveis estudadas, as que têm valor preditivo na autodeterminação.

Método

Procedimentos

Este estudo foi conduzido em Portugal com uma amostra de conveniência de jovens e jovens adultos com deficiência. Os participantes foram recrutados de doze instituições ligadas à deficiência e localizadas nas 5 regiões de Portugal Continental e ilha da Madeira. Quatro dessas instituições eram vocacionadas para dar apoio a jovens e adultos com deficiência intelectual, e sete tinham como principal foco o apoio a pessoas com deficiências a nível físico. Cinco instituições estavam localizadas numa grande área metropolitana representando cerca de um terço dos participantes (30,4%). Os restantes participantes pertenciam a instituições localizadas em cidades de média dimensão (60,2%) e áreas rurais (9,6%).

Foram contactadas vinte instituições por carta dirigidas aos seus presidentes, seguidas de um contato telefónico para tirar eventuais dúvidas e motivar para a participação no estudo. Nesta abordagem inicial foram explicados os objetivos do estudo, o instrumento usado e as características dos participantes (isto é, leitores com idades iguais ou superiores aos 15 anos), e condições requeridas para o estudo (isto é, uma sala para aplicação de questionários a grupos de pequena dimensão de cada vez, a presença de uma pessoa de suporte da própria instituição). Algumas das instituições contactadas não tinham participantes com as características requeridas pelo que só participaram doze das vinte instituições contactadas.

Participantes

Este estudo inclui 168 indivíduos com deficiência com idades entre os 15 e 39 anos ($M = 21,5$), que frequentam formação profissional nas doze instituições participantes. Quanto ao género, a amostra inclui mais homens (63,1%) que mulheres. As médias de idades entre homens ($M = 21,2$) e mulheres ($M = 22,2$) não difere significativamente; $t(165) = -1,18, p = 0,266$. A distribuição pelas diferentes regiões do país é a seguinte: Algarve (5,4%), Alentejo (8,3%), Lisboa Vale do Tejo (11,3%), Centro (22,7%), Norte (19%), Madeira (30,4%). Na Tabela 1 é apresentada a distribuição dos participantes por intervalos de idade, escolaridade e tipo de deficiência.

Em relação à constituição das faixas etárias, o primeiro intervalo de idades inclui adolescentes antes de atingir a maioridade, dos 15 aos 17 anos, período de tempo em que o processo de transição para a vida adulta deve ocorrer. A segunda faixa de idades abrange a fase que Levinson chama de “*primeira transição para adulto*” (18-21), isto é, quando os jovens deixam a adolescência e fazem as

primeiras escolhas para a vida futura. O terceiro período coincide com a fase nomeada por Levinson de “*entrada no mundo adulto*” (22-27), e ocorre quando os jovens fazem escolhas iniciais em aspetos como o amor, ocupação, amizade, valores e estilo de vida. O quarto período (28-32) coincide com fase de Levinson “*transição dos 30*” (28-32) e abrange as idades que em Portugal as jovens mulheres (28 anos), e os jovens homens (30 anos), geralmente saem de casa dos pais, de acordo com o barómetro Eurostat (Eurostat, 2009). O último intervalo refere-se às idades nas quais viver de uma forma independente é a norma (33-39).

No geral podemos concluir que a amostra caracteriza-se por ter quase dois terços dos participantes na faixa etária dos 15 aos 21 anos, três quartos tem entre o 5.º e o 9.º ano de escolaridade. Quanto ao tipo de deficiência, a grande maioria apresenta deficiência intelectual (cerca de dois terços) e deficiência física (um quinto).

Tabela 24 – Caracterização dos participantes quanto à idade, escolaridade e tipo de deficiência

Idade em anos/Intervalos	N	%
15-17	46	(27,4%)
18-21	62	(36,9%)
22-27	32	(19,0%)
28-32	17	(10,1%)
33-39	11	(6,5%)
Total	168	(100%)
Escolaridade		
1.º – 4.º	10	(6,1%)
5.º – 9.º	122	(74,8%)
10.º – 12.º	29	(17,8%)
Superior	2	(1,2%)
Total	163	(100%)
Deficiência		
Intelectual	104	(64,6%)
Física	32	(19,9%)
PEC	14	(8,7%)
Sensorial	3	(1,9%)
DA	4	(2,5%)
Outra	4	(3,5%)
Total	161	(100%)

Nota. PEC = Psicológica, emocional e comportamental; DA = Dificuldades de Aprendizagem.

Instrumentos

De seguida são apresentados os dois instrumentos de autorresposta utilizados neste estudo: a escala da qualidade de vida (YQOL-S) e a escala da autodeterminação (ARC).

Qualidade-de-Vida (YQOL-S). A qualidade de vida foi medida através da Youth Quality of Life Instrument – Surveillance Version (YQOL-S) (Topolski, Edwards, & Patrick, 2002; Topolski et al., 2001). Os itens desta escala foram selecionados de uma versão de investigação mais alargada (YQOL-Research) com 41 itens. A YQOL-S inclui 10 itens (por exemplo, “estou satisfeito com a vida que tenho”), cada um dos quais é cotado pelos respondentes numa escala de 11 pontos variando de 0 = *nada verdade* a 10 = *completamente verdade*. Este instrumento foi traduzido para o Português obedecendo aos procedimentos do Manual de Validação Linguística deste instrumento (Patrick, Skalicky, & Edwards).

O teste do alfa de *Cronbach* foi utilizado para avaliar a consistência interna da escala da QV. O item “Sinto-me sozinho na vida” foi eliminado por melhorar o valor da consistência interna da escala. Após a retirada do item, a escala YQOL-S apresentou um bom índice de consistência interna ($\alpha = 0,85$).

Autodeterminação (ARC). As componentes da autodeterminação foram avaliadas através da escala ARC da autodeterminação (Wehmeyer & Kelchner, 1995). É uma escala de autorresposta desenhada para adolescentes e adultos com deficiências. A ARC consiste em 72 itens que pretendem avaliar a autodeterminação medindo a capacidade individual nas quatro características essenciais identificadas por Wehmeyer, Kelchner, e Richards (1996): a *autonomia* (mede o comportamento de Escolha e Independência), de *autorregulação* (mede Resolução de Problemas Interpessoais e Estabelecimento de Objetivos), *empowerment psicológico* (mede o locus de controlo interno, a autoeficácia e as expectativas de resultados), e a percepção de si (mede o autoconhecimento e a autoconsciência).

A escala da *autonomia* inclui 32 itens que avaliam a independência individual e o grau em que cada um age com base nas suas crenças pessoais, valores, interesses, e habilidades. Pontuações mais altas significam níveis de autonomia mais elevados. Em relação à escala de autonomia, ela é conceptualizada por Wehmeyer (1995) como refletindo dois tipos de resultados: agir independentemente e agir com base nas preferências, crenças, valores e habilidades (referido aqui como o subdomínio da *Escolha*). No subdomínio da *Independência* os participantes no estudo responderam a questões relacionadas com cuidados pessoais, funções relacionadas com a família, e interações com o envolvimento. O subdomínio do comportamento de *Escolha* está compartilhado em ações em quatro áreas: (1) Recreação e Lazer, (2) Interação e Envolvimento Comunitário; (3) Caminhos a seguir Após a Escola; e (4) Expressão Pessoal.

A escala da *autorregulação* consiste em dois subdomínios: (a) resolução de problemas interpessoais e (b) estabelecimento de objetivos. As seis questões incluídas na secção da *resolução de problemas* interpessoais envolvem histórias hipotéticas, em relação às quais o respondente identifica qual a melhor solução para o problema exposto na história de forma a atingir determinado fim. As respostas são pontuadas de 0 a 2 conforme a sua potencialidade em termos de resolver o problema com o fim que é indicado. Um exemplo de uma história é: “Tu ouves um amigo a falar de uma nova vaga de emprego numa livraria local. Tu gostas muito de livros e queres um emprego. Tu decides que queres trabalhar na livraria.” No subdomínio do *estabelecimento de objetivos* é pedido

ao participante para identificar um objetivo em cada uma das três principais áreas da transição – nas áreas do emprego, habitação e transportes – e que de seguida listem os passos que necessitam para alcançar esses objetivos. Os pontos são acumulados dependendo da presença de objetivo e o número de passos identificados para alcançar esse fim. Se a resposta for “eu ainda não pensei nisso” a cotação é “0”. Em cada questão são possíveis 3 pontos, dependendo do número de passos apontados para alcançar o objetivo pretendido.

A escala do *empowerment psicológico* contém 16 itens que solicitam ao respondente que escolha entre cada conjunto de duas afirmações qual a que melhor o descreve (por exemplo, “Eu posso tomar as minhas próprias decisões” ou “As outras pessoas tomam as decisões por mim”). Respostas que refletem *empowerment* psicológico – por exemplo, crenças nas suas capacidades, perceções de controlo e expectativas de sucesso – são cotadas com 1. Respostas que não refletem estas capacidades são cotadas com 0.

A última secção da ARC, a escala da *auto-percepção* contém 15 itens que medem componentes da auto-percepção tais como a autoconsciência, autoaceitação, autoconfiança e autoestima (por exemplo, “É melhor sermos nós próprios do que sermos populares”). As respostas são cotadas de 0 ou 1 dependendo da direção da resposta. Isto é, respostas que refletem uma autoconsciência e um autoconhecimento positivos são cotadas com 1, e as respostas que não refletem estas componentes são cotadas com zero.

A escala da ARC total (ARC-T) apresenta índices de consistência interna entre o excelente e o aceitável. Assim, o alfa de *Cronbach* apresentado pela escala da *Autonomia* é excelente ($\alpha = 0,90$), pela escala de *Autorregulação* é bom ($\alpha = 0,85$), e as escalas de *Empowerment Psicológico* ($\alpha = 0,72$) e auto-percepção ($\alpha = 0,74$) apresentam índices de consistência interna razoáveis. De acordo com Wehmeyer (1995) os valores mais baixos apresentados pelos últimos dois domínios – *Empowerment Psicológico* e auto-percepção – representam um resultado usual e expectável para medidas que avaliam crenças e perceções. Ainda em relação à escala de auto-percepção, o valor de alfa foi obtido após a eliminação dos seguintes três itens: “Posso zangar-me com pessoas de quem gosto”; “Tenho medo de fazer mal as coisas”; “Eu sinto que há muitas coisas que eu não sou capaz de fazer”.

Procedimentos estatísticos

Para efeitos da análise e tratamento dos dados, os questionários foram transferidos para uma base de dados no programa IBM SPSS Statistics 19. Os testes estatísticos utilizados foram: Coeficiente de correlação de *Pearson*; Teste-t de Student; análise de variância – One-Way ANOVA; Regressão múltipla; e Qui-quadrado. Quando utilizado o teste One-Way ANOVA, foi também calculado o tamanho do efeito através do *eta squared*. No geral o *tamanho do efeito* descreve o quanto da variância total da variável dependente é previsível a partir do conhecimento dos níveis da variável independente (Pallant, 2007). Segundo Cohen (1988) os valores para o *eta squared* podem variar de 0 a 1 (0,01 = efeito pequeno; 0,06 = efeito moderado; e 0,14 = efeito grande).

Antes destas análises, e em relação à ARC, foi usado o método *Optimal Scaling*. A opção por este método deveu-se ao reduzido número de categorias das subescalas da ARC. De acordo com Bentler e Chou (1987 cit. in Byrne, 2006) os métodos contínuos podem ser usados com variáveis ordinais e nominais quando a opções de resposta das variáveis tem quatro ou mais categorias. Todas as subescalas da ARC têm menos de quatro opções de resposta, com exceção da escala da autonomia que tem exatamente quatro categorias. Por uma questão de coerência, o método *Optimal Scaling* foi usado em todas as escalas (para maiores detalhes acerca deste método ver Simões, Batista-Foguet, Matos, & Calmeiro, 2008).

Resultados

Relação entre a Qualidade de Vida e a Autodeterminação

As correlações entre a QV e as medidas da autodeterminação foram calculadas através do coeficiente de correlação de *Pearson* (ver Tabela 2). O coeficiente de correlação entre a escala de autodeterminação total (ARC-T) e a escala da QV revela a existência de uma correlação positiva e significativa. Isto é, quanto melhor a percepção de QV, maiores os níveis de autodeterminação relatados pelos participantes ($r = 0,33$; $N = 168$; $p = 0,000$). Analisando separadamente a relação das várias componentes da autodeterminação com a QV (ver Tabela 25), verifica-se que a QV está significativamente e positivamente relacionada com as duas subescalas da autonomia (A-I e A-E), com o *empowerment* psicológico (EPW) e com a auto-percepção (AP). A associação mais forte encontra-se entre a QV e a auto-percepção; a relação da QV com as restantes escalas é fraca. Não existem relações significativas da QV com as duas subescalas da autorregulação: resolução de problemas (RP) e estabelecimento de objetivos (EO).

Tabela 25 – Associação da QV com as componentes da autodeterminação

	A-I	A-E	ARG-RP	ARG.-EO	EWP	AP
QV	0,27**	0,27**	-0,061	-0,031	0,19*	0,35**

** $p < 0,001$; * $p < 0,05$

QV (Qualidade-de-Vida); A-I (Autonomia – Independência); A-E (Autonomia – Escolha); ARG-RP (Autorregulação – Resolução de Problemas); ARG.-EO (Autorregulação – Estabelecimento de Objetivos); EWP (*Empowerment* Psicológico), AP (auto-percepção).

Impacto das características individuais: a idade e o género

Na Tabela 3 são apresentadas as diferenças entre géneros para as escalas da QV, ARC-T e subescalas da ARC, assim como os respetivos valores do alfa de *Cronbach*. Foi utilizado o teste One-Way ANOVA para averiguar o impacto do género nos níveis da QV e da autodeterminação. Os resultados do teste mostram um impacto do género nos níveis da QV: a média das cotações da

qualidade de vida nos homens ($M = 7,8$, $SD = 1,60$) é significativamente superior à encontrada para as mulheres ($M = 7,1$, $SD = 1,75$).

Não foram encontradas diferenças significativas entre o gênero masculino e feminino em relação à escala total da autodeterminação (ARC-T) nem em relação às suas várias subescalas. Nas subescalas da ARC, os subdomínios contidos nas escalas da autonomia e da autorregulação foram analisados separadamente. Em relação à escala da Autonomia são utilizadas as duas seguintes subescalas: *Comportamento de Escolha* (A-E) e *Independência* (A-I). Relativamente à escala da Autorregulação são utilizadas a subescala de *Resolução de Problemas* (ARG-RP) e a subescala *Estabelecimento de Objetivos* (ARG-EO).

Tabela 26 – Valores do alfa de Cronbach e diferenças entre gêneros para as escalas da QV e ARC

Escalas	α	Gênero		F	η^2
		Masculino	Feminino		
QV	0,85	7,9 (0,16)	7,1 (0,23)	7,57**	0,04
ARC-T		0,52 (2,1)	2,1 (3,2)	0,19	0,00
Autonomia					
A-I	0,75	-0,46 (0,51)	1,2 (0,74)	3,63	0,02
A-E	0,87	0,61 (1,1)	-0,73 (1,4)	0,53	0,00
Autorregulação					
ARG-RP	0,88	-0,09 (0,45)	-0,70 (0,62)	1,07	0,01
ARG-EO	0,63	0,06 (0,23)	0,39 (0,30)	0,78	0,00
EPW	0,72	0,34 (0,63)	1,0 (0,92)		
AP	0,74	0,06 (0,58)	-0,49 (0,81)		

Nota. ** = $\leq 0,01$. Os desvios padrão surgem entre parêntesis abaixo das médias.

QV (Qualidade-de-Vida); A-I (Autonomia – Independência); A-E (Autonomia – Escolha); ARG-RP (Autorregulação – Resolução de Problemas); ARG-EO (Autorregulação – Estabelecimento de Objetivos); EPW (*Empowerment* Psicológico), AP (Auto-percepção).

O teste One-Way ANOVA foi utilizado de novo para verificar a existência de diferenças significativas nos valores da escala ARC-T em relação aos vários intervalos de idade referidos na Tabela 1. Os resultados do teste indicam a não existência de diferenças significativas com a idade nos valores da autodeterminação, $F(4,160) = 0,774$, $p = 0,543$. Também não foi verificado o efeito da idade na QV, $F(4, 160) = 1,11$, $p = 0,34$.

Impacto do Tipo de Deficiência na Autodeterminação e na Qualidade de Vida

Para a análise das diferenças segundo o tipo de deficiência, optou-se por ter em consideração apenas dois grupos de tipos de deficiência: a deficiência intelectual (N = 104) e a deficiência física (N = 32). Esta opção prende-se com o fato destes serem os dois grupos mais representativos: o número de participantes nos outros grupos de deficiência é reduzido, e demasiado heterogéneo, para eventualmente ser agrupado numa categoria “outros”. A média de idades entre estes dois grupos difere significativamente [$t(132) = -7,11, p = 0,000$]: a média de idades dos jovens com deficiência intelectual (M = 20,1, intervalo de idades: 15 a 36 anos, SD = 4,7) é significativamente inferior à encontrada nos jovens com deficiências físicas (M = 27,6, intervalo de idades: 19 a 39 anos, SD = 6,4). A percentagem de rapazes e raparigas nos dois grupos não difere significativamente $\chi^2(1, N = 136) = 0,50, p = 0,82$.

Analisando estes dois grupos em relação à QV, através do teste One-way ANOVA, verifica-se a não existência de diferenças significativas (ver Tabela 4): a média dos valores da QV nos participantes com deficiência intelectual (M = 7,6, SD = 1,7) não difere da média obtida com o grupo de participantes com deficiência física (M = 7,4, SD = 1,5).

Tabela 27 – Valores das escalas da QV e ARC por tipo de deficiência

Escalas	Tipo de Deficiência		F	η^2
	Intelectual	Física		
QV	7,6 (1,7)	7,4 (1,5)	0,43	0,00
ARC-T	-3,5 (22,7)	14,1 (19,1)	15,74***	0,11
Autonomia				
A-I	-0,11 (5,6)	0,59 (5,0)	0,38	0,00
A-E	-1,5 (10,8)	4,0 (11,3)	6,11*	0,04
Autorregulação				
ARG-RP	-0,46 (4,7)	2,3 (4,2)	8,69**	0,06
ARG-EO	-0,03 (2,3)	0,76 (2,4)	2,85	0,02
EPW	-0,34 (7,3)	4,2 (3,8)	11,50***	0,08
AP	-1,2 (6,8)	2,2 (4,3)	7,07**	0,05

Nota. * = $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$, *** $p \leq 0,001$. Os valores do desvio padrão surgem entre parêntesis abaixo das médias.

Existem no entanto diferenças significativas em relação à escala total da autodeterminação (ARC-T): os jovens com deficiência física ($M = 14,1$, $SD = 19$) têm uma média de valores de comportamento autodeterminado superior à encontrada para os jovens com deficiência intelectual ($M = -3,53$, $SD = 23$). Quando analisadas as diversas subescalas separadamente, verifica-se que os jovens com deficiência intelectual apresentam valores significativamente inferiores nas subescalas da autodeterminação quando comparados com o grupo de jovens com deficiências físicas, com exceção das escalas A-I e ARG-EO. O tamanho do efeito calculado utilizando o *eta squared* é moderado nas escalas ARG-RP (.06) e EPW (.08) e pequeno nas escalas A-E (.05) e AP (.05).

Ter ou não ter planos futuros: relação com a autodeterminação e a qualidade de vida

Tentando perceber o impacto das variáveis estudadas no estabelecimento de objetivos, os participantes foram divididos em dois grupos. A formação destes dois grupos foi levada a cabo com base na resposta à seguinte pergunta da escala da autorregulação: “Onde queres trabalhar daqui a 5 anos. Os participantes que responderam “Ainda não pensei nisso” fazem parte do grupo que não tem planos futuros, e os restantes participantes que apontaram um objetivo foram agrupados num segundo grupo. O número de participantes que têm planos futuros ($N = 94$) representa 56% da amostra total, e os restantes pertencem ao grupo de participantes que não têm planos futuros ($N = 74$). Não existem diferenças significativas na média de idades entre os participantes destes dois grupos [$t(163) = 0,481$, $p = 0,631$]. Relativamente ao género também não se verificou a existência de diferenças significativas entre os dois grupos, com e sem planos futuros, $\chi^2(1, N = 167) = 0,96$, $p = 0,33$, nem em relação ao tipo de deficiência $\chi^2(1, N = 136) = 1,70$, $p = 0,19$.

Posteriormente foram analisadas as várias componentes da autodeterminação separadamente, através do teste One-way ANOVA. A subescala Estabelecimento de Objetivos (ARG-EO) não foi incluída por ter sido esta escala que esteve na base da categorização dos dois grupos em análise. Os resultados do teste apresentados na Tabela 5, mostraram diferenças significativas em relação às escalas do comportamento de escolha (A-E) e de resolução de problemas (ARG-RP). O tamanho do efeito para a escala A-E foi pequeno (.03), e moderado em relação à escala ARG-RP (.06). Não se encontraram diferenças significativas em relação à QV.

Tabela 28 – Valores das escalas da QV e ARC por ter e não objetivos de emprego futuros

Escalas	Objetivos futuros		F	η^2
	C/ objetivos	S/ objetivos		
QV	7,5 (0,17)	7,7 (0,20)	0,67	0,00
Autonomia				
A-I	0,69 (0,49)	-0,52 (0,73)	2,06	0,01
A-E	1,8 (1,1)	-1,9 (1,4)	4,53*	0,03
Autorregulação				
ARG-RP	1,2 (0,63)	-1,1 (0,40)	9,91**	0,06
EPW	0,79 (0,68)	0,24 (0,82)	0,28	0,00
AP	-0,23 (0,68)	-0,18 (0,64)	0,00	0,00

Nota. * = $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$. Os valores do desvio padrão surgem entre parêntesis abaixo das médias.

Preditores da autodeterminação

A Regressão Múltipla foi utilizada para analisar o valor preditivo dos seguintes indicadores na autodeterminação: QV, idade, género, tipo de deficiência e ter ou não ter planos futuros. Os resultados da regressão indicam que a QV, o tipo e deficiência e ter planos futuro explicam 29% da variância na autodeterminação ($R^2 = 0,29$, $F(3,130) = 18,06$, $p = 0,0001$). A **QV explica 13%** da variância, o **tipo de deficiência explica 12%** e **ter planos futuros explica 5%** da variância na autodeterminação. Os indicadores género e a idade não entraram na análise, indicadores estes que apresentam uma correlação fraca com a autodeterminação. Dos três preditores, é a QV ($\beta = 0,36$, $p < 0,001$) que tem a maior contribuição única na variação da autodeterminação, embora os indicadores tipo de deficiência ($\beta = 0,33$, $p < 0,001$) e ter planos futuros ($\beta = 0,22$, $p < 0,001$) também tenham uma contribuição significativa. De fato, os valores de significância querem dizer que cada uma destas variáveis faz uma contribuição única e significativa na predição da autodeterminação.

Discussão

Este estudo pretendeu analisar a relação da autodeterminação com a qualidade de vida e com as características individuais de jovens com deficiência. O nosso interesse particular foi usar esse conhecimento em relação a jovens que frequentam a Formação Profissional em contexto institucionalizado.

O primeiro objetivo tentava analisar as relações existentes entre a QV e a autodeterminação. A QV encontrou-se positiva e significativamente associada com a autodeterminação e, através da regressão múltipla, a QV surgiu como um dos seus preditores. Estes resultados vão de encontro aos resultados de outros estudos. Por exemplo, através de um estudo longitudinal Powers et al. (2012) verificaram que a autodeterminação era um mediador parcial entre a qualidade de vida e os efeitos de uma intervenção no âmbito da transição. Também Wehmeyer e Schwartz (1998) analisaram esta relação com 50 adultos com deficiência intelectual e, após controlarem o nível de inteligência e os fatores ambientais que contribuíam para a QV, verificaram que as pessoas que eram mais autodeterminadas apresentavam valores superiores de QV.

Quando analisadas as componentes da autodeterminação separadamente, verificou-se que as subescalas da autorregulação não se relacionavam com a QV. Assim, o estabelecimento de objetivos e a resolução de problemas parecem não ser componentes fundamentais para a QV. Estudos que também analisaram a contribuição das várias componentes da autodeterminação na QV apresentam resultados que contrariam os alcançados. Por exemplo, num estudo internacional Lachapelle et al. (2005) avaliaram a autodeterminação e a QV em adultos com deficiência, e verificaram que todas as características essenciais da autodeterminação (i.e. autonomia, autorregulação, auto-percepção, e *empowerment* psicológico) prediziam a pertença ao grupo com níveis superiores de autodeterminação, e que a escala total da QV estava significativamente associada a todas as subescalas da autodeterminação. No entanto, é de ressaltar que este estudo usou uma escala da QV mais extensa englobando as várias dimensões da QV segundo a conceptualização de Schalock. Outros estudos encontraram relações diferentes entre as várias dimensões da QV e a autodeterminação em populações com deficiência. Num estudo longitudinal, McDougall, Evans, e Baldwin (2010) analisaram os valores totais da escala ARC com diferentes componentes da QV, e verificaram que a autodeterminação era um preditor significativo da QV no que diz respeito aos domínios do desenvolvimento pessoal e da realização pessoal, mas não em relação ao bem-estar geral, relações interpessoais, e atividades de recreação e lazer. Estes autores avançam como explicação para estes resultados, o facto do desenvolvimento pessoal e da realização pessoal serem aspetos mais intrínsecos, ou estando mais “dentro” do indivíduo, sendo mais provável estarem associados a um sentido de controlo pessoal sobre as suas vidas. Na sequência do pensamento de McDougall e colegas podemos também aqui tentar encontrar um paralelo na explicação para o facto da autorregulação não se encontrar relacionada com a QV neste estudo. De facto, a resolução de problemas e o estabelecimento de objetivos podem ser consideradas capacidades que dependem de fatores mais extrínsecos, mais dependentes da oportunidade, do suporte e ajuda, para além das aptidões cognitivas.

É também interessante analisar a força da relação entre a QV e as várias subescalas da ARC com as quais apresenta associações significativas. É com a escala da auto-percepção que a QV tem uma relação mais forte, chamando a atenção para o impacto que a autoconsciência, autoaceitação, autoconfiança e autoestima podem ter na QV. As subescalas da escala da autonomia são as que a seguir apresentam uma associação mais forte com a QV, com igual força apresentada pelas duas subescalas (independência e comportamentos de escolha). A contribuição da escolha para a qualidade de vida

tem sido bastante explorada no contexto do papel da autodeterminação para a transição para a vida adulta. Por exemplo, Brown e Brown (2009) consideram a escolha um aspeto fundamental da qualidade de vida, uma vez que a escolha é a manifestação externa dos desejos pessoais de um indivíduo e o sentido da vida que o indivíduo deseja tomar. Mesmo nos casos de indivíduos com limitações mais significativas, quando as escolhas e as oportunidades são limitadas, alguns aspetos da vida podem ser sempre autodirigidos no sentido da qualidade de vida desejada (Wehmeyer, 1996a).

Respondendo ao **segundo objetivo** foi analisada a relação das variáveis pessoais (isto é, idade e género) com o autorrelato dos jovens na autodeterminação e na qualidade de vida. Ser homem ou mulher não mostrou ter implicações em relação aos níveis de autodeterminação, mas diferenciou estes dois grupos em relação à QV: os homens cotaram uma perceção de QV superior às mulheres. Estes resultados não surpreendem pois é comum verificar nas investigações no âmbito da qualidade de vida com adultos que as mulheres têm valores mais baixos de bem-estar subjetivo que os homens (Eckermann, 2014). O mesmo acontece com estudos envolvendo adolescentes. Por exemplo, num estudo europeu com adolescente entre os 11 e os 15 anos, verificou-se que à medida que avançam na idade os rapazes e as raparigas diferenciam-se mais na satisfação com a vida, isto é, as diferenças entre rapazes e raparigas são mais acentuadas aos 15 que aos 11 e aos 13, sendo que as raparigas apresentam uma satisfação com a vida menor que os rapazes (Currie et al., 2012).

A ausência de diferenças em relação ao género no que diz respeito à escala total e subescalas da autodeterminação contrariam os resultados encontrados por outros estudos. Por exemplo, Lee et al. (2012) verificaram a existência de relações significativas entre o género e os valores da autodeterminação medidos também pela ARC, e outros estudos mostram que as mulheres exibem níveis superiores de autodeterminação quando comparados com os homens (Nota et al., 2007; Shogren et al., 2007). Em relação à idade, esta variável não apresentou implicações nem em relação aos níveis de autodeterminação nem em relação aos níveis de QV. Embora de uma forma geral exista uma consistência nos resultados mostrando que os valores da autodeterminação aumentam ao longo do desenvolvimento, esta relação não é linear e consistente em todos os estudos. Por exemplo, também Wehmeyer e Garner (2003) verificaram que a idade não era preditor de maiores níveis de autodeterminação.

Na resposta ao terceiro objetivo, a análise das diferenças por tipo de deficiência, verificou-se que a QV não se diferenciava significativamente entre estes dois grupos. Já em relação à escala de autodeterminação ARC-T os resultados foram diferentes. Os jovens com deficiência intelectual apresentam valores de autodeterminação significativamente mais baixos que os jovens com deficiência física. Estes resultados corroboram os encontrados por Wehmeyer e Garner (2003). Estes autores também verificaram valores mais baixos na autodeterminação em pessoas com limitações intelectuais mais severas, quando comparados com os seus pares com deficiência intelectual mais ligeira ou sem deficiência intelectual. No entanto, estes autores põem algumas reservas em relação a estes resultados, pois a correlação entre o QI e a autodeterminação foi muito fraca. Adicionalmente, através de análises de regressão, estes autores verificaram que só a oportunidade de escolha (de entre quatro variáveis incluindo o QI) é que previa a pertença ao grupo com maiores níveis de autodeterminação.

Estes vários resultados encontrados por Wehmeyer e Garner levam-nos a questionar em que medida os valores da autodeterminação obtidos no presente estudo em relação à deficiência intelectual, estão mascarados com aspetos relacionados com as oportunidades oferecidas aos jovens com deficiência intelectual. Dados de outros estudos indicam que os jovens com deficiência intelectual têm menos oportunidades para aprender, praticar e aperfeiçoar as suas capacidades pessoais relacionadas com a autodeterminação (Wehmeyer & Schwartz, 1998), alertando para a importância das variáveis contextuais na autodeterminação. Na sequência deste pensamento, uma hipótese a considerar é que, estando estes jovens sob a orientação de uma instituição, as suas oportunidades de escolha e de resolver problemas possam estar mais limitadas. Segundo Wehmeyer e Abery (2013) o fato de se estar num ambiente mais protegido pode levar, por exemplo, a que os problemas que surjam sejam resolvidos pelos adultos responsáveis das instituições limitando a oportunidade que as pessoas com deficiência intelectual têm de praticar a resolução de problemas. Esta pode ser a mesma razão apontada para a maior contribuição do *empowerment* psicológico nas diferenças encontradas entre os dois grupos de deficiências. Por exemplo, a falta de experiências diversificadas e desafiadoras podem limitar as oportunidades de desenvolver um *locus* de controlo interno e percepções de eficácia. Finalmente de referir que, analisadas as várias subescalas separadamente, as subescalas da autonomia independência e do estabelecimento de objetivos não diferenciaram os dois tipos de deficiência. Também no estudo de Wehmeyer e Garner (2003) verificou-se que a autonomia não variava entre os grupos de deficiência. Isso pode querer dizer que as pessoas independentemente dos vários níveis de capacidade intelectual, podem funcionar num nível razoável de autonomia e estabelecer objetivos para as suas vidas futuras.

Tentando perceber de que forma os participantes que têm objetivos de trabalho futuros se diferenciam em relação à percepção da QV e ao autorrelato da autodeterminação, e respondendo ao quarto objetivo, as análises levadas a cabo mostraram que é a capacidade de resolução de problemas e assumir comportamentos de escolha que diferenciam estes dois grupos. Estes resultados confirmam os de outros estudos que encontram ligações entre a autodeterminação e os aspetos relacionados com a transição (Wehmeyer, Field, & Thoma, 2012). A oportunidade de escolha parece assim ser importante no estabelecer de objetivos futuros neste estudo, e tem sido uma aptidão que tem sobressaído em outros estudos que abordam a questão da autodeterminação no contexto da transição. A qualidade de vida não se diferenciou entre os jovens que têm e os que não têm objectivos futuros confirmando os resultados já referidos quando a análise envolveu a amostra total.

O quinto objetivo pretendia averiguar quais os indicadores com valor preditivo na autodeterminação. Verificou-se que no global três indicadores – o tipo de deficiência, a qualidade de vida e o ter ou não ter planos futuros – explicam 29% na variação da autodeterminação, com a QV a ter mais peso nesta contribuição. Este resultado confirma a relação que as componentes da autodeterminação apresentam com a qualidade de vida, nomeadamente a autonomia, auto-percepção e o *empowerment* psicológico. Ter ou não ter objectivos futuros e o tipo de deficiência, sendo também indicadores com predição na autodeterminação, confirmam a importância do enfoque no estabelecimento de metas

futuras no processo de preparação para a transição, tendo simultaneamente presente as especificidades de cada deficiência.

Uma ressalva a fazer neste estudo é a limitação dos seus resultados às características da amostra: jovens que estão em formação profissional e em ambiente institucionalizado. Investigações têm mostrado que o lugar onde as pessoas com deficiência vivem e trabalham tem impacto na autodeterminação, sendo que contextos baseados na comunidade e inclusivos melhoram a oportunidade de escolha e a autodeterminação (Stancliffe, 2001). Neste sentido futuros estudos devem averiguar em que medida contextos mais aos menos inclusivos têm influência na autodeterminação, e tentar perceber até que ponto as oportunidades disponíveis percebidas pelos jovens podem ter influência no seu autorrelato da autodeterminação. Outra limitação deste estudo prende-se com a fonte dos dados. De facto, apenas foi recolhido o autorrelato dos jovens em relação às medidas da autodeterminação. A perspetiva de quem diariamente convive com estes jovens – professores e pais – poderia dar uma avaliação mais alargada das reais capacidades destes jovens nas várias dimensões da autodeterminação avaliadas pela ARC, e perceber quais as eventuais variações no padrão da relação destas diferentes visões com a QV, assim como com o género e tipo de deficiência. Adicionalmente, e porque a maior parte dos estudos que avaliam o impacto do tipo de deficiência na autodeterminação dos alunos centram-se nos vários níveis de deficiência intelectual, outros estudos devem tentar explorar as diferenças do impacto dos vários tipos de deficiência para além da deficiência intelectual, nas várias componentes da autodeterminação. Uma última nota no campo das limitações para fazer referência ao carácter transversal deste estudo. Sendo que a autodeterminação tem um carácter desenvolvimental, seria importante que estudos longitudinais estudassem as variações da capacidade de autodeterminação ao longo do desenvolvimento durante as idades de transição, em função do género e do tipo de deficiência, e averiguar a relação que a autodeterminação apresenta com a QV durante este percurso.

Na convicção de que os resultados alcançados pelo presente estudo tenham contribuído para uma melhor compreensão do fenómeno da autodeterminação, e que esse novo conhecimento contribua para melhores práticas na preparação dos nossos jovens com deficiência para o mundo do trabalho e na procura de uma melhor qualidade de vida, gostaríamos de deixar algumas sugestões para intervenção. Uma das implicações para a prática que decorre dos resultados deste estudo, é que mais tempo e mais oportunidades devem ser dados aos jovens com deficiência intelectual para praticarem e aperfeiçoarem as componentes associadas à autodeterminação, ademais que é sabido que estes jovens necessitam deste tempo acrescido. Especificamente em relação à componente de resolução de problemas, esta é uma capacidade que emerge neste estudo como sendo importante no estabelecimento de objetivos futuros e, como verificado, é menor nos jovens com deficiência intelectual. Num trabalho de intervenção no contexto da transição, seria importante trabalhar de uma forma especial as aptidões de resolução de problemas com adolescentes e jovens com deficiência intelectual, proporcionando oportunidades em contextos reais para o seu treino, preparando-os deste modo para um planeamento ativo do seu futuro.

Na mesma linha de estudos anteriores, este estudo deu evidência da ligação da autodeterminação à QV. Sendo a QV o fim último de um processo de transição, e a autodeterminação uma aptidão pessoal fulcral para o sucesso da mesma, promover desde cedo componentes da autodeterminação na escola deve ser uma das prioridades dos currículos dos alunos com NEE. Investigações recentes têm demonstrado que se for dada instrução a crianças e jovens no sentido de promover a autodeterminação, eles de facto tornam-se mais autodeterminados (Powers et al., 2012; Shogren, Palmer, Wehmeyer, Williams-Diehm, & Little, 2012; Wehmeyer, Palmer, Shogren, Williams-Diehm, & Soukup, 2013). Neste sentido, é importante este conhecimento para que professores e escola no geral façam a gestão dos seus recursos, muitas vezes escassos, sendo seletivos acerca do que incluir e não incluir no currículo. Atividades que promovam componentes da autodeterminação podem ser promovidas no contexto da diversidade de atividades escolares diárias, e podem ser estendidas a todos os estudantes. Adicionalmente, não deve ser esquecido neste planeamento que as oportunidades de trabalho em contexto real representam um meio privilegiado para o desenvolvimento da autodeterminação, assim como para o desenvolvimento de aptidões sociais importantes num futuro mundo de adultos.

Referências Bibliográficas

- Brown, I., & Brown, R. I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 10-17.
- Carter, E. W., Uane, K. L., Pierson, M. R., & Glaeser, B. (2006). Self-Determination Skills and Opportunities of Transition-Age Youth With Emotional Disturbance and Learning Disabilities. *Council for Exceptional Children*, 72(3), 333-346.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Croke, E. E., & Thompson, A. B. (2011). Person centered planning in a transition program for Bronx youth with disabilities. *Children and Youth Services Review*, 33(6), 810-819. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.chilyouth.2010.11.025>
- Eurostat. (2009). Youth in Europe. Retrieved 30th of October, from http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/Youth_in_Europe#Further_Eurostat_information
- Field, S. L., & Hoffman, A.S. (2012). Fostering Self-Determination Through Building Productive Relationships in the Classroom. *Intervention in School and Clinic*, 48, 6-14. doi: 10.1177/1053451212443150
- Halpern, A. S. (1993). Quality of life as a conceptual framework for evaluating transition outcomes. *Exceptional Children*, 59 (6), 486-498.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer M. L., Haelewyck M.-C., Courbois Y., Keith, K. D., Schalock, R. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 740-744. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00743.x>
- Lee, Y., Wehmeyer M. L., Palmer S. B., Williams-Diehm K., Davies, D. K., & Stock, S. E. (2012). Examining Individual and Instruction-Related Predictors of the Self-Determination of Students With Disabilities: Multiple Regression Analyses *Remedial and Special Education*, 33(3), 150-161. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0741932510392053>
- Lindstrom, L., Doren, B., & Miesch, J. (2011). Waging a Living: Career Development and Long-Term Employment Outcomes for Young Adults with Disabilities. *Exceptional Children*, 77(4), 423-434.
- Lipkowitz, S., & Mithaug, D.E. (2003). Assessing self-determination prospects of students with diferents sensory impairments In D. E. Mithaug, D. K. Mithaug, M. Agran, J. Martin & M. L. Whemeyer (Eds.), *Self-Determined Learning Theory – Constrution, Verification, and Evaluation*. Mahwah, New Jersey: LEA.

- McDougall, J., Evans, J., & Baldwin, P. J. (2010). The Importance of Self-Determination to Perceived Quality of Life for Youth and Young Adults With Chronic Conditions and Disabilities. *Remedial and Special Education, 31*(4), 252-260. doi: 10.1177/0741932509355989
- Melo da Cunha, M. C. (2010). *Auto-Determinação e Inclusão Social das Pessoas com Deficiência Mental – Uma intervenção Centrada no Sujeito* Escola Superior de Tecnologia da Saúde do Instituto Politécnico do Porto, Porto.
- Michael L. Wehmeyer, Kathy Kelchner, and Sandy Richards. (1996). Essential Characteristics of Self Determined Behavior of Individuals With Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation, 100*(6), 632-642.
- Mithaug, D. (1998). Your Right, My Obligation? *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps 23*, 41-43.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *51*(11), 850-865 doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00939.x
- Pallant, J. (2007). *SPSS survival manual: A step by step guide to data analysis using SPSS for Windows*. Maidenhead: Open University Press.
- Palmer, S.B. (2010). Self-determination: a life-span perspective. *Focus on Exceptional Children, 42*(6).
- Patrick, D.L., Skalicky, A. M., & Edwards, T.C.). *Linguistic validation of the Seattle Quality of Life group instruments*. University of Washington- Department of Health Services, Seattle.
- Pinkney, C. J., Murray, C. J., & Lind, J. R. (2012). Individual Skill Predictors of the School- and Career-Related Adjustment of Adolescents With Disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals, 35*(1), 39-49. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0885728811427157>
- Powers, L. E., Geenen, S., Powers, J., Pommier-Satya, S., Turner, A., Dalton, L. D. (2012). My Life: Effects of a longitudinal, randomized study of self-determination enhancement on the transition outcomes of youth in foster care and special education. *Children and Youth Services Review, 34*.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research, 48*, 203-216. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x>
- Shogren, K. A., Faggella-Luby, M. N., Bae, S. J., & Wehmeyer, M. L. (2004). The Effect of Choice-Making as an Intervention for Problem Behavior: A Meta-Analysis. *Journal of Positive Behavior Interventions, 6*(4), 228-237.
- Shogren, K. A., Palmer, S., Wehmeyer, M. L., Williams-Diehm, K., & Little, T. (2012). Effect of intervention with the self-determined learning model of instruction on access and goal attainment. *Remedia! and Special Education, 33*(5), 320-330. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0741932511410072>
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L, B., Palmer S., Soukup, J., Little, T., Garner, N. (2007). Examining Individual and Ecological Predictors of the Self-Determination of Students With Disabilities. *Council for Exceptional Children, 73*(4), 488-509.
- Simões, C., Batista-Foguet, J. M., Matos, M. G., & Calmeiro, L. (2008). Alcohol use and abuse in adolescence: proposal of an alternative analysis. *Child: Care, Health and Development, 34*(3), 291-301. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2007.00808.x>
- Simões da Silva, V. D. (2012). *A autodeterminação de jovens com necessidades educativas especiais*. (Licenciatura), Politécnico do Porto, Porto.
- Sparks, S. C., & Debra, L. C. (2012). Teaching Choice Making to Elementary Students With Mild to Moderate Disabilities. *Intervention in School and Clinic, 47*(5), 290-296. doi: 10.1177/1053451211430123
- Stancliffe, R. J. (2001). Living with support in the community: Predictors of choice and selfdetermination. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 7*, 91-98.
- Stancliffe, R. J., Abery, B. H., & Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: beyond living-unit size and type. *American Journal on Mental Retardation, 105*(6), 431-454.
- Test, D., & Cease-Cook, J. (2012). Evidence-Based Secondary Transition Practices for Rehabilitation Counselors. *Journal of Rehabilitation, 78*(2), 30-38.

- Topolski, T.D., Edwards, T.C., & Patrick, D.L. (2002). *User's Manual and Interpretation Guide for the Youth Quality of Life (YQOL) Instruments*. Seattle, WA: University of Washington, Dept of Health Services.
- Topolski, T.D., Patrick, D.L., Edwards, T.C., Huebner, C.E., Connell, F.A., & Mount, K.K. (2001). Quality of life and health-risk behaviors among adolescents. *Journal of Adolescent Health, 29*, 426-435. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S1054-139X\(01\)00305-6](http://dx.doi.org/10.1016/S1054-139X(01)00305-6)
- von Mizener, B. H., & Williams, R. L. (2009). The effects of student choices on academic performance. *Journal of Positive Behavior Interventions, 11*, 110-128.
- Wehmeyer, M. L. (1995). *The ARC's self-determination scale: procedural guidelines* (pp. 152). Retrieved from <https://rugby.ou.edu/content/dam/Education/documents/miscellaneous/sd-scale-procedural-guidelines.pdf>
- Wehmeyer, M. L. (1996a). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities? In D. J. S. M. & L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. pp. 15-34): Baltimore: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M. L. (1996b). A self-report of measure of the self-determination of adolescents with cognitive disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 31*, 282-293.
- Wehmeyer, M. L. (2006). Self-determination and individuals with severe disabilities: Reexamining meanings and misinterpretations. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities, 30*, 113-120.
- Wehmeyer, M. L., & Abery, B. H. (2013). Self-Determination and Choice. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*(5), 399-411. doi: <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.399>
- Wehmeyer, M. L., & Field, S. L. (2007). *Self-determination – Instructional and assessment strategies*. California: Corwin press.
- Wehmeyer, M. L., Field, S., & Thoma, C. A. (2012). Self-determination and adolescent transition education. In M. L. Wehmeyer & W. Webb (Eds.), *Handbook of Adolescent Transition Education for Youth with Disabilities*. England, London: Routledge.
- Wehmeyer, M. L., & Garner, N. W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 16*, 255-265. doi: <http://dx.doi.org/10.1046/j.1468-3148.2003.00161.x>
- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K., & Richards, S. (1996). Essential Characteristics of Self Determined Behavior of Individuals With Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation, 100*(6), 632-642.
- Wehmeyer, M. L., & Palmer, S. B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three years after high school: The impact of self-determination. *Education and Training in Developmental Disabilities, 38*, 131-144.
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Shogren, K., Williams-Diehm, K., & Soukup, J. H. (2013). Establishing a Causal Relationship between Intervention to promote self-determination and enhanced student self-Determination *Journal of Special Education, 46*(4), 195-210 doi: 10.1177/0022466910392377
- Wehmeyer, M. L., & Schalock, R. L. (2001). Self-determination and quality of life: Implications for special education services and supports. *Focus on Exceptional Children, 33* (8), 1-16
- Wehmeyer, M. L., & Schwartz, M. (1997). Selfdetermination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation and learning disabilities. *Exceptional Children, 63*, 245-255.
- Wehmeyer, M. L., & Schwartz, M. (1998). The Relationship Between Self-Determination and Quality of Life for Adults with Mental Retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 33*(1), 3-12.

Capítulo 13 – Estudo 6

Direct and Indirect Pathways to QoL in the Transition to Adulthood for Youth and Young Adults with Disabilities

Autores: **Lúcia Canha**, Celeste Simões, Laura Owens, Margarida Gaspar Matos.

6.^a Publicação: Canha L., Simões, C., Owens L., Matos, M. G. (submitted). Direct and indirect pathways to QoL in the transition to adulthood in youth and young adults with disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*.

Abstract

The aim of this study was to understand how the characteristics of self-determination (i.e., choice, problem-solving, goal setting) and factors associated with resilience (i.e., support and self-efficacy) relate to each other, including the relationship these variables have on quality-of-life (QoL) for individuals with disabilities. Data were collected from 195 youth and young adults with disabilities. Results indicated self-efficacy as a critical skill, showing positive associations with behavior of choice and QoL. In addition, social support emerged as an important factor in the development of self-determination skills. The findings also indicated that an individual's financial situation assumed a mediator role between self-determination components and QoL. Through structural equations modeling (SEM), a model representing the relationships between these variables was designed.

Direct and indirect pathways to QoL in the transition to adulthood for youth and young adults with disabilities

Having a disability, living in poverty, and/or experiencing health problems are conditions that often put youth at risk for not doing well in life (Bandura, 1997). Research has shown that this risk can be mitigated if competencies are cultivated, such as self-determination and self-advocacy, having a positive effect on the long term post-school outcomes of youth with disabilities (Murray, 2003). Additionally, some factors which have been associated with success in life (e.g., self-efficacy and social support) are also elements that appear in the literature on risk, resilience, and quality-of-life (QoL) (Bandura, 2009; King, Cathers, Polgar, MacKinnon, & Havens, 2000).

Youth and young adults who have positive post-school outcomes, despite finding themselves in situations of vulnerability and increased risk, have been called resilient (Werner & Smith, 2001). Resilience is a concept that describes the notion of doing well in life despite adversity (Rutter, 2012). Resiliency is also one of the factors identified by some authors that contributes to successful transition to post-school life (Osgood, Foster, & Courtney, 2010). Other studies indicated that social support is associated with better psychological well-being and perceptions of happiness, including success in adult life (for example, Kim & Fox, 2006).

According to Bandura (1998), social supports guide individuals in overcoming the obstacles and stresses encountered in the life paths people take. Individuals need social supports to give incentive, meaning, and worth to what one wants to do. For example, Schuh, Sundar and Hagner (2014) found in a qualitative study that participants with and without disabilities viewed friendships and personal relationships as essential to achieving their goals. Another qualitative study by King et al. (2000), illustrated the connection between the relationships to others and success in life. Some key psychosocial factors identified as supporting youth in becoming successful included: being accepted by others, being believed in, and youth's belief in themselves.

A construct related to "believing in yourself" is the conceptualization of *self-efficacy* proposed by Albert Bandura. Self-efficacy is defined as "people's judgments in their capabilities to organize and execute courses of action required to attain designated types of performance" (Bandura, 1986, p. 391). Self-efficacy is important as people often choose goals for themselves due in part to their efficacy beliefs, how much effort they expend, how long they persevere, and how resilient they are in the face of failures and setbacks (Bandura, 1997). Betz and Hackett (1981) found that perceived self-efficacy had a positive relationship with the range of career options considered and the degree of interest shown by both males and females without disabilities.

Bandura's (1997) self-efficacy theory focuses on the interrelationships among self-efficacy, outcome expectancies, and behavior. According to Bandura (2009), perceived self-efficacy occupies a pivotal role because of its impact on human functioning directly, and through other important classes of determinants. These determinants include: goal aspirations; outcome expectations; and socio-structural facilitators and impediments (perceived impediments and opportunity structures in social systems). Thus, people who believe in their efficacy have more control in their environments. Self-efficacy has an effect on individual's choice of careers and the course of their lives: individual with self-efficacy consider more career options, show greater interest in them, prepare themselves better for different careers, and persevere more in their chosen pursuits (Bandura, 1997).

According to King et al. (2000), belief in oneself and abilities leads to having the confidence to try new things, to challenge oneself, and to develop new skills. This openness to new experiences allows setting and meeting new goals to help feel a sense of success in life. People motivate themselves by forming beliefs about what they can do, anticipating likely outcomes, setting goals, and planning courses of action (Bandura, 1997). Attributions of efficacy, outcome expectancy and goal-setting are all component elements of self-determination. In the scope of individual competencies that can

affect the post-school outcomes of youth with disabilities, one of the most promising areas of work is related to the concept of self-determination (Wehmeyer & Schwartz, 1997).

Wehmeyer (1996) suggests a definitional framework in which self-determination refers to “volitional actions that enable one to act as the primary causal agent in one’s life and to maintain or improve one’s quality of life” (p. 22). In this definitional framework, an act or event is self-determined if the individual’s action(s) reflect four *essential characteristics*: (a) the individual acts autonomously; (b) the behaviors are self-regulated; (c) the person initiates and responds to event(s) in a psychologically empowered manner; and (d) the person acts in self-realizing manner (Wehmeyer, 1996). These essential characteristics that define self-determined behavior emerge through the development and acquisition of multiple, interrelated component elements, including: choice-making skills, decision-making skills, problem-solving skills, goal-setting and attainment skills, positive attributions of efficacy, and outcome expectancy (Wehmeyer & Field, 2007).

For example, self-determination has been linked to positive outcomes for individuals with disabilities. In a systematic review of the secondary transition correlational literature identified in-school predictors of improved post-school outcomes for students with disabilities, Test, et al. (2009) found that students with higher self-determination skills were more likely to be engaged in post-school employment and post-secondary education. Other studies provide direct evidence that promote the component elements of self-determination can result in more positive adult outcomes.

Difficulties in employment, community, and independent living situations for students with disabilities have often been linked to limitations in problem solving skills (Gumpel, Tappe, & Araki, 2000). Research suggests that problem solving skills offer effective methods for increasing social integration contributing to more positive workplace social interactions (Storey, 2002) and improved employment outcomes for supported workers (O’Reilly, Lancioni, & O’Kane, 2000). Teaching students with disabilities a self-regulated problem-solving process enables them to self-direct learning and to achieve educationally relevant goals, including transition-related goals. Agran and Wehmeyer (2000) found that by teaching students to set goals, take action on those goals, and adjust their goals and plans as needed, students with disabilities could successfully self-direct learning toward transition-related goals.

Self-efficacy is another component of self-determination that has been related positively to outcomes for youth with disabilities. Madaus, Ruban, Foley, and McGuire (2003) found that self-regulatory strategies and perceptions of employment self-efficacy were significant predictors of employment satisfaction in a sample of university graduates with disabilities. In fact, these two factors explained more than half of the variance in job satisfaction ratings alone, and more than two-thirds of the variance when examined in concert with several other variables.

Self-determination is also a critical skill because it allows individuals with disabilities to be responsible for making their own choices in life (McCollin & Obiakor, 2010). The lack of opportunities to make choices leads people with disabilities to feel stressed and diminished when they are unable to make decisions regarding their own life (Canha, Simões, Owens, & Matos, 2012; Kennedy, 1996). Brown and Brown (2009) suggest that choice is a fundamental aspect of quality of life, in

that it is the outward manifestation of an individual's personal wishes and the life direction he or she wishes to take.

The concepts of quality of life (QoL) and self-determination are linked in theory. Schalock (2004) proposed that self-determination is one of eight core dimensions of quality of life and there is empirical evidence about the importance of self-determination to enhance QoL. Lachapelle et al. (2005) found that essential characteristics of self-determination predicted a high QoL and, self-determination and QoL were significantly correlated. Further, Verdugo, Martín-Ingelmo, Urríes, Vicent, and Sánchez (2009) suggested that to promote quality of life for people with disabilities, it is important to ensure that their environments do not restrict opportunities to choose, learn and practice skills that enable individuals to be the causal agents of their own lives.

Another dimension of quality of life that can be considered an environmental factor is socioeconomic status (SES). Studies have indicated that youth from low socioeconomic status (SES) backgrounds are less likely than their peers from higher SES backgrounds to experience positive outcomes (Newman et al., 2011). However, it is important to note that low socioeconomic status (SES) for youth with disabilities is not always linked to poor outcomes as adults. A recent study by Wagner, Newman, and Javitz (2014) found that socioeconomic status had a statistically significant, but relatively small effect on outcomes (high school graduation, postsecondary education enrollment, and employment).

The purpose of this study was to design a model of Transition-Related Factors and QoL Model (TRfQoL) that represents the relationships among key factors in the transition planning process that emerged from previous literature, including sub-components of self-determination and factors associated with resilience, and the relationship these factors have with quality-of-life in the transition process.

Since Schalock (2004) proposed that self-determination is one of eight core dimensions of QoL and Wehmeyer proposed a definitional framework of self-determination in which self-determination impacts an individual's quality of life, the first research question addressed in this study was to verify how self-determination components (i.e., behavior of choice, problem-solving, and goal setting) are related with QoL.

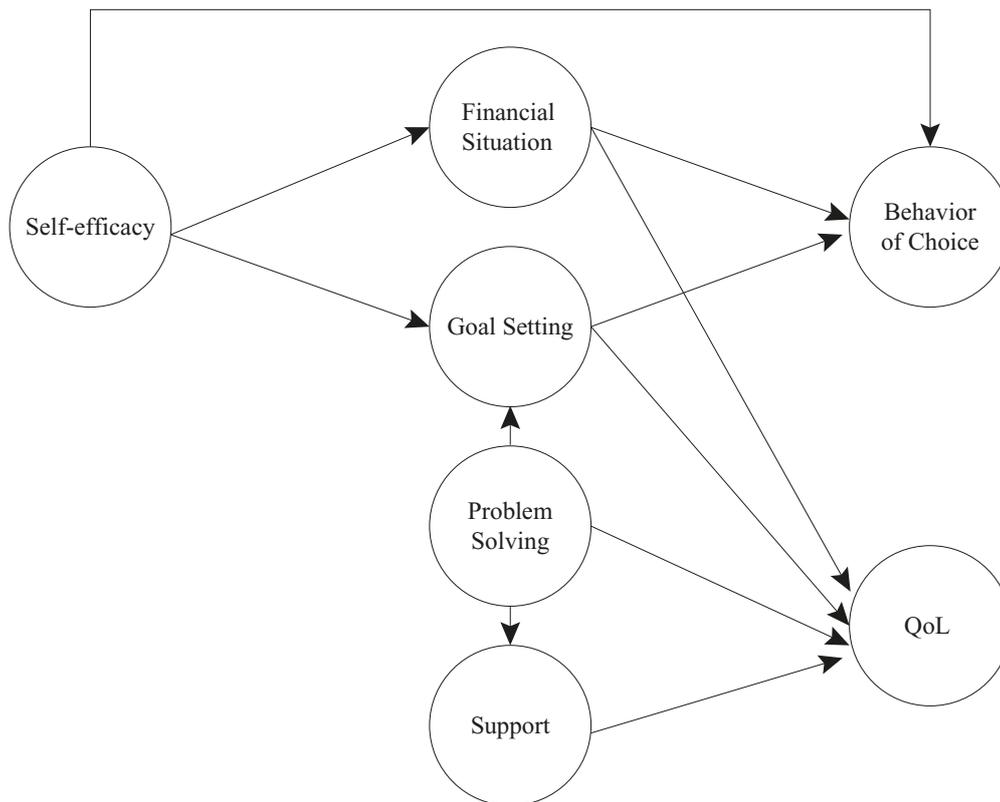
The second research question examined the extent to which perceived self-efficacy is associated with an individual's ability to set goals and make choices about their future life, and the role of the financial situation in these relationships.

Many research studies have investigated resilience in children who are at risk due to situational or environmental factors, but few studies have examined the resilience of children with disabilities (Specht, Polgar, & King, 2003). Since self-efficacy and social support are conceptually linked to resilience (Prince-Embury, 2007), the third and final research question for this study was to test the extent to which these resilience factors are associated with self-determination factors and QoL.

Given these research questions and the previous literature, an initial model was built to explain the connections between self-determination characteristics (i.e., problem solving, goal setting, and behavior of choice) and resiliency-associated factors (i.e., support and self-efficacy) with QoL. The

patterns of relationships among the constructs were tested via structural equation modeling. The paths traced by the initial model are explained in more detail in the following. First, given that self-determination impacts an individual’s quality of life (Lachapelle et al., 2005), the initial model is expected that all self-determination components have a positive impact on QoL. Second, since social support is associated with better well-being and perceptions of happiness, including success in life, support is expected to have a positive association with QoL. The third set of relations identified in the initial model was derived from the Bandura’s self-efficacy model. According to Bandura, self-efficacy affects behavior directly and through its impact on goals and also indirectly through the perception of socio-structural facilitators and impediments. Thus, in the TRfQoL initial model, self-efficacy has a direct association with behavior of choice directly but also indirectly through its association with goal setting and financial situation (the socio-structural factor for the purposes of this study). Finally, since problem solving skills are important for increasing social integration (Storey, 2002) and to achieve relevant goals (Agran & Wehmeyer, 2000), the TRfQoL initial model showed problem solving skills having a positive association with support and goal setting (see Figure 6).

Figure 6 – Transition-Related Factors and QoL Initial Model



Method

Study Design and Setting

The study was conducted in Portugal using a convenience sample of 195 adults with disabilities institutionalized ranging in age from 15-39. Participants were recruited from 12 nonprofit institutions that support individuals with disabilities, common throughout Portugal. The institutions were located in five different regions of the continental territory of Portugal and Madeira Island. Individuals with disabilities typically spend all day in these institutions and in some cases, live there as well. Four of these institutions supported youth and adults with intellectual disabilities; seven specialized in supports for individuals with physical disabilities. The final institution did not have any specific disability focus. Despite the disability focus of each institution, each also supported individuals with various disabilities. Five of the institutions were located in a large metropolitan area and more than half of the respondents (58%) were selected from these five settings. The remaining respondents came from institutions located in medium-sized towns (21%) and small rural areas (21%).

Twenty institutions were contacted via letter with a follow up phone call. An explanation of the study, the instruments used, and the characteristics of the youth or adults with disabilities (i.e., 15 years or older with the ability to read), and conditions for the study (i.e., small groups, classroom, one support person from institution to assist) were provided to the President of each institution. Three of the institutions contacted did not have the type of participants needed for this study. Twelve of the institutions contacted agreed to participate in the study.

All participants were informed about the confidentiality of their responses and participants signed voluntary informed consent form.

Sample

The initial sample for this study included 200 individuals with disabilities from twelve organizations in Portugal. Five individuals were excluded from the study due to age (they were over the age of 40). As showed on Table 29, the final study sample included 195 individuals. The sample respondents were not balanced in terms of gender. Among the respondents there were more males 63% (N = 122) than females 37% (N = 73). However, the mean age between males (M = 21.7) and females (M = 22.2) did not differ significantly, [$F(1,195) = -5,64, p = 0.574$].

The overall mean age of the respondents was 21.9 years ($SD = 5.8$) with a range from 15 to 39 years old (see Table 29). The majority of respondents were attending a training course (85%) within the institution they attended. A small number of respondents were attending an inclusive school (5%), others were involved in occupational activities (i.e., knitting, crafts, etc.) (7%). A small percentage (4%) of the total number of respondents was involved in some kind of part-time work in the community. The majority (66%) were diagnosed with intellectual disabilities (ID), followed by physical disabilities (18%), with a few classified as having emotional behavioral disorders (EBD) (7%), sensorial impairments, (3%), learning disabilities (LD) (2%), or others (4%).

Table 29 – Demographic characteristics by age, academic grade, disability type and occupation

	N	M (SD)
Age in years	192	21.9 (5.80)
Ranges		%
15-17	52	(27.1%)
18-21	64	(33.3%)
22-27	41	(21.4%)
28-32	22	(11.5%)
33-39	13	(6.8%)
Total	192	(100%)
Gender		
Male	122	(62.6%)
Female	73	(37.4%)
Total		
Academic Grade		
1 th -4 th	13	(6.9%)
5 th -9 th	144	(76.6%)
10 th -12 th	29	(15.4%)
Tertiary	2	(1.1%)
Total	188	(100%)
Disability		
ID	129	(66.2%)
Physical	35	(17.9%)
EBD	14	(7.2%)
Sensorial	6	(3.1%)
LD	4	(2.1%)
Other	7	(3.5%)
Total	195	(100%)
Occupation		
Training	165	(84.6%)
Occupational	13	(6.6%)
Student	9	(4.6%)
Occup./Community Work	8	(4.1%)
Total	195	(100%)

Measures

Participants were asked to respond to self-report questionnaires assessing the following factors: self-determination, resilience, and QoL. Three self-report instruments were used for this study: Youth Quality of Life – Surveillance Version, Resiliency Scale for Children and Adolescents (RSCA), and the Self-Determination Scale (SDS). A description of each scale is detailed below.

Quality-of-life. The quality-of-life was assessed through Youth Quality of Life Instrument – Surveillance Version (YQOL-S). The YQOL is a generic quality of life (QoL) measurement designed

for youth with and without disabilities. The items from YQOL-S scale were selected from the 41 items Research Instrument of this scale (Topolski, Edwards, & Patrick, 2002; Topolski et al., 2001). The YQOL-S includes 10 perceptual items (e.g., “I am satisfied with the way my life is now”), each rated by adolescent respondents on an 11-point scale ranging from 0 = not at all true 10 = to completely true. Perceptual items are those known only to the adolescents themselves, and cannot be observed by others. The instrument was translated to Portuguese following the procedures of the linguistic validation proposed by authors.

The preliminary validity of the YQOL-R perceptual module yielded scores with acceptable internal consistency ($\alpha = 0.77$ to 0.96), reproducibility (ICCs = 0.74 to 0.85), expected associations with other measured concepts, and the ability to distinguish among know groups (Topolski et al., 2001).

Resiliency scale for children and adolescents: self-efficacy and support. Self-efficacy and support were assessed through the Resiliency Scale for Children and Adolescents (RSCA). The RSCA Scale (Prince-Embury, 2006, 2007) offers an assessment of several personal qualities that are critical for resilience in youth. The design of the RSCA took into account the reading level of words and sentence complexity by breaking constructs down into items written in as simple language as possible (Prince-Embury, 2009). The 64-item self-report instrument consists of three Resiliency Scales, each one with subscales, that may be used together or as stand-alone scales measuring: Sense of Mastery Scale (measures optimism, self-efficacy, and adaptability); Sense of Relatedness Scale (measures trust, support, comfort and tolerance); and Emotional Reactivity Scale (measures sensitivity, recovery and impairment). For the purpose of this study, the following sub-scales were used: the Self-efficacy subscale from the Sense of Mastery scale and the Support subscale from the Sense of Relatedness scale. These scales were selected because they represented the constructs identified for this study. Responses are provided on a 5-point scale: 0 = never, 1 = rarely, 2 = sometimes, 3 = often, and 4 = almost always.

This instrument has been shown to have adequate internal consistency. Test-retest reliability correlation coefficients for the three global scales ranged from 0.79 to 0.95 .

Self-determination scale: behavior of choice, problem-solving and goal-setting. The components of self-determination were assessed through Self-Determination Scale (SDS). The Arc’s Self-Determination Scale (SDS) (M. L. Wehmeyer & K. Kelchner, 1995) is a student self-report measure of self-determination designed for use by adolescents and adults with disabilities. The SDS consists of 72-items addressing overall self-determination by measuring individual performance in the four essential characteristics of self-determination identified by Wehmeyer, Kelchner, and Richards (1996): autonomy (measures choice and independence), self-regulation (measures interpersonal cognitive problem-solving and goal-setting), psychological empowerment, and self-realization (measures self-knowledge and self-awareness). For the purpose of this study, only the following sub-scales were considered: Choice-Post-School Directions from the Autonomy Scale and Cognitive Problem-Solving and Goal-Setting from Self-Regulation Scale. These subscales were selected because they represented the constructs expressed on the objectives of the study.

The Behavior of Choice related to post-school directions was assessed through Post-School Directions subscale of SDS Autonomy scale. The Autonomy scale has two sub-domains: choice and independence. The choice sub-domain, which is conceptualized as “acting on the basis of preferences, beliefs, values and abilities” (Wehmeyer & Kelchner, 1995), embraces the Post-School Directions subscale as one of its four areas. Students respond to each item statement with the following responses; 0 = I do not even if I have the chance, 1 = I do sometimes when I have the chance, 2 = I do most of the time I have the chance, 3 = I do every time I have the chance.

Cognitive Problem-Solving and Goal-Setting. Interpersonal Cognitive Problem-Solving and Goal-Setting and Task Performance are the two sub-domains of the Self-Regulation scale. Interpersonal Cognitive Problem-Solving sub domain involves six story-based items where the student identifies what he or she considers the best solution to a problem. Student responses are scored on a scale of 0 to 2 points, depending on the effectiveness of the solution to resolve the problem. Goal-Setting and Task Performance domain asks students to identify three goals in three life areas – independent living, work and transportation – and identify steps they need to take to achieve these goals. For the purpose of this study, the following question was used representing the work goal: “Where do you want to work after you graduate?” Points are accumulated based on the presence of a goal and the number of steps identified to reach that goal ranged from 0 = I have not planned for that yet to 3 = identify 3 or 4 steps to get the goal.

The Coefficient alpha for the scale as a whole was 0.90. Alpha for Autonomy domain was 0.90, for the Psychological Empowerment domain was 0.73, and for the self-realization domain was 0.62 (Wehmeyer & Kelchner, 1995). According Wehmeyer the last two domains values were lower representing a usual and expected result for measurements examining beliefs and perceptions. The Self-determination scale was norm referenced with 500 students with and without cognitive disabilities in rural, urban, and suburban school districts across five U.S. states.

Perception of financial situation. Because poverty is linked to QoL, and the financial situation can be considering a socio-structural determinant affecting interrelationships between self-efficacy, outcomes expectations and behaviors, namely self-determination behaviors, the authors included a question on perception of financial situation. To evaluate this variable was asked to respondents to report their family financial situation perception on a 5-point scale as following responses options: (a) very good, (b) = good, (c) = on the average, (d) = bad, (e) = very bad (Currie, Levin, & Todd, 2011).

In total, the three instruments took an average 60 to 90 minutes for the participants to complete. Halfway through the completion of the questionnaires, participants took a short break. The survey was administered between May 2012 of and July 2013.

Statistical Procedures

A Confirmatory Factor Analysis (CFA) was run with 195 respondents to confirm the factorial structure of the several scales studied. The goodness-of-fit estimates reported correspond to the robust solution (except for Standardized Root Mean-Square Residual – SRMR). In addition, the Satorra-Bentler Chi-square (Bentler & Yuan, 1999) and robust fit indices were used. Good models have a

Comparative Fit Index (CFI) and Bentler-Bonett Non-Normed Fit Index (NNFI) of 0.95 or above and Root Mean-Square Error of Approximation (RMSEA) and SRMR of 0.05 or below (Bentler, 1995). Lagrange Multiplier Test (LM Test) test were used to verify if new parameters need to be included in the model. The goodness-of-fit indices estimates reported correspond to the robust solution (except for SRMR). Wald Test (WTest) was used to verify if all parameters were considered important to the specified model. Structural equations modeling (SEM) analyses were carried out to reach a model representing relationships among keys variables that emerged as pivotal for a successful transition process based on literature and previous studies, as expressed on the objectives of the study. The Structural Equation Modeling (EQS) 6.1 software, was used for these analyzes.

In sum, through CFA and SEM analysis, scales and model structure were modified as determined through post hoc model-fitting procedures based on: first, items were eliminated if its saturation for the construct factors were less than 0.40; second, new parameters were introduced based on LM Test results; third, parameters were eliminated based on their validity in the model based on the WTest. Missing values were imputed to mode.

Results

Confirmatory Factor Analysis

Quality of life. A Confirmatory Factor Analysis (CFA) was run to confirm the 10 item factor structure of the YQOL-S. The item “I feel alone in my life” was deleted because its factor loading was 0.03 (below 0.40 as mentioned in the analysis section). As a result, an estimated new measurement model was identified. The indices of the initial YQOL-S and the new/final model are shown in Table 30. This final version of the YQOL-S scale showed good internal consistency Scale ($\alpha = 0.84$).

Table 30 – Fit Indexes of the initial YQOL-S model and the model with the elimination of parameters (one item)

	$\chi^2 (df)^a$	CFI ^b	NNFI ^b	RMSEA (90% C.I) ^b	SRMR
Initial Model	66.4448** *(35)	0.92	0.90	0.068 (0.042 – 0.092)	0.062
Step 1	52.2840** (27)	0.93	0.91	0.069 (0.040 – 0.097)	0.060

Satorra-Bentler $\chi^2 =$, $P < 0.001$; CFI = .; NNFI = .; RMSEA = .; SRMR = 0.071a.

aSatorra-Bentler; bRobust.

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$.

Step 1 – Removal of the item “I feel alone in my life”

Resiliency scale for children and adolescents: self-efficacy and support. CFA was conducted to confirm total RMAS scale and REL total scale. On these analyses in relation to *self-efficacy subscale* the items “If at first I don’t succeed, I will keep on trying” and “If I try hard, it makes a

difference” were deleted because their factor loading was lower than 0.40 when the CFA were tested for all RMAS subscales. On the *support subscale* CFA all the items were maintained. The factors associated with resilience (support and self-efficacy) were presented in the model associated with each other once they are measures from the same construct. WTest showed that this association was considered important to the specified model. These two RSCA scales showed the following internal consistency: for *self-efficacy subscale* $\alpha = 0.78$ and for *support subscale* $\alpha = 0.92$.

Self-determination scale: behavior of choice, problem-solving and goal-setting. Before running CFA with the self-determination scale, the *Optimal Scaling* method was used. The option to use this method was due to the reduced number of categories of SDS factors. In fact, according Bentler and Chou (1987 cited by Byrne, 2006) continuous methods can be used with ordinal or nominal variables only when variable has four or more categories. Since SDS subscales have less than four items, except the autonomy subscale that has four categories, optimal scaling method was used for all the SDS factors for coherence reasons (for more details about optimal scaling method see Capucha et al., 2004).

Behavior of choice – post-school directions. A CFA was run to confirm the five items factor structure of post-school direction sub-domain. However because two items loaded less than 0.40 with others items for the construct factor, they were deleted from the analysis. The factor analysis was re-computed with the remaining subset items. The results of these specifications in the model are shown in Table 31. The 2 value had a drop in each of the steps related to the elimination of the items and is not significant. The CFI and the other fit indices had shown an improvement for each step, especially on the first step and the final version showed a good fit indices (CFI = 0.995; NNFI = 0.981; RMSEA = 0.062; SRMR = 0.030). On the final model the WTest test confirmed that all parameters included in the initial model are significant and, therefore and the LM test did not show any parameters not contemplated in the original model that may improve its adjustment. The final version of the scale, without the two eliminated items, showed good internal consistency ($\alpha = 0.73$).

Table 31 – Fit Indexes of the initial Behavior of Choice – Post-School Directions model and the model with the elimination of parameters (two items)

	$\chi^2 (df)^a$	CFI ^b	NNFI ^b	RMSEA (90% C.I) ^b	SRMR
Initial Model	8.4523 (5)**	0.98	0.96	0.060 (0.000 – 0.126)	0.047
Step 1	4.0712 (3)**	0.99	0.90	0.043 (0.000 – 0.135)	0.038
Step 2	1.7565 (1)**	0.99	0.98	0.062 (0.000 – 0.212)	0.030

^aSatorra-Bentler; ^bRobust.

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$.

Step 1 – Elimination of the item “I have looked into job interests by visiting work sites or talking to people in that job”

Step 2 – Elimination of the item “I am in or have been in career or job classes or training”

Problem-solving and goal setting. The fit indices held in the CFA to confirm the six story-based items factor structure of *Interpersonal Cognitive Problem-Solving subdomain* were indicative of a

good-fitting model (Satorra-Bentler $\chi^2 = 44.1275$ (35), $p = 0.13862$; CFI = 0.991; NNFI = 0.984; RMSEA = 0.055; SRMR = 0.032). LM test did not show any parameters not contemplated in the original model that may improve its adjustment. The *Wald* tests confirmed that all parameters included in the initial model are significant.

Transition-Related Factors and QoL Model (TRfQoL)

With Structural Equation Modeling (SEM) analysis we attempted to validate a pattern of relationships among the variables on the initial Transition-Related Factors and QoL Model (TRfQoL). Because the initial model was mapped from a review of the empirical literature on the scope of transition of youth with disabilities to adult life, was highly possible that others paths should be more appropriately added, whereas other paths already specified in the model could not be worthy for inclusion (Byrne, 2006). The final model is a result of all of these new paths building through LM Test and Wald Test analysis. As can be seen in Table 32, the presented overall goodness-of-fit statistics of the initial model suggests that the fit of the data to the hypothesized model is not entirely adequate.

Table 32 – Fit Indexes of the initial and final Transition-Related Factors and QoL Model (TRfQoL)

	χ^2 (df) ^a	CFI ^b	NNFI ^b	RMSEA (90% C.I.) ^b	SRMR
Step 1	720.5362 (516)***	0.90	0.89	0.045 (0.037 – 0.053)	0.077
Step 2	703.3918 (513)***	0.90	0.89	0.044 (0.035 – 0.051)	0.071
Step 3	709.2017 (519)***	0.90	0.90	0.043 (0.035 – 0.051)	0.076

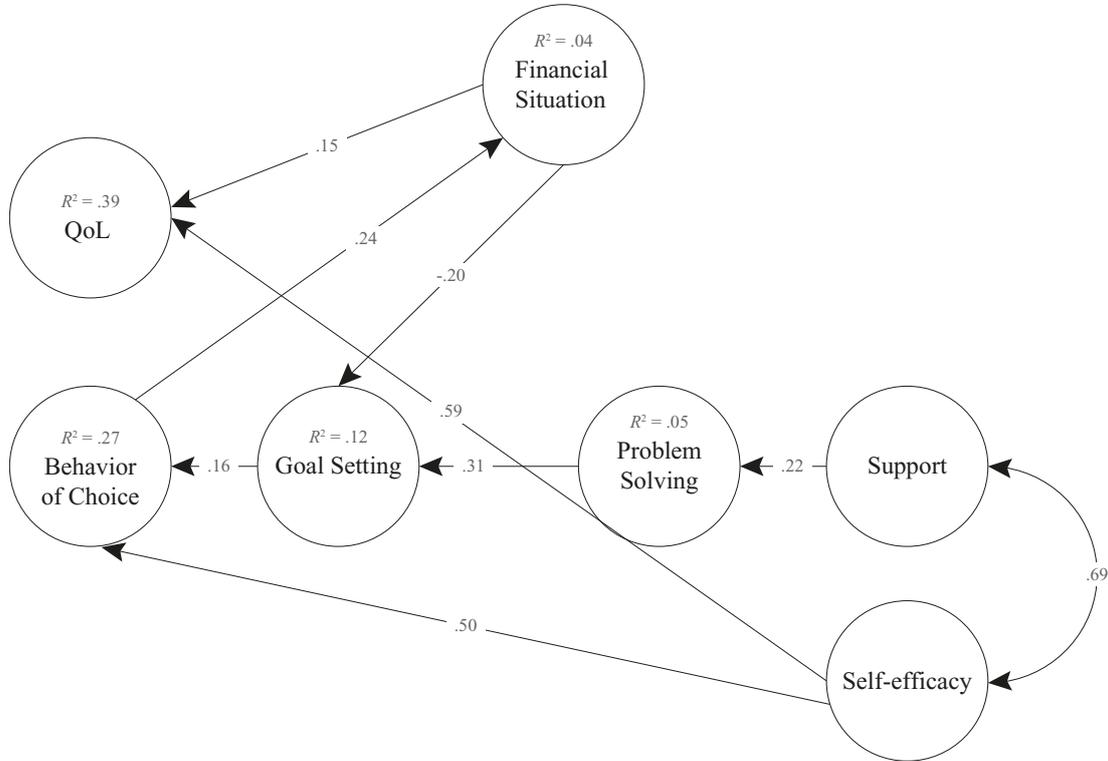
^aSatorra-Bentler; ^bRobust; * $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$

Step 1 – Initial Model, Step 2 – Introduction of parameters, Step 3 – Elimination of parameters / Final Model

Lagrange Multiplier Test (LM Test) analysis showed that the introduction of links between factors (regression coefficients) – more specifically the associations established by financial situation with QoL and goal setting, and between QoL and self-efficacy – lead to significant decreases in the value of chi-square. We chose to introduce them and re-estimate the model (Table 32 – Step 2). The results obtained after the introduction of these parameters show that the levels of adequacy of the model emerge as better adjusted. Finally, we analyzed the results obtained in Wald test, which showed the existence of five non-significant connections, specifically the connection between QoL and behavior of choice, between QoL and self-determination components (behavior of choice, goal setting, problem solving), relations established by self-efficacy with goal setting and financial situation, relations established by support with goal-setting and QoL. The rates obtained with the elimination of these parameters are presented in Step 3 (Table 32). The the TRfQoL final model, with the factor loading (standardized) for the model appears in Figure 7. The overall goodness-of-fit statistics of the model indicated that the TRfQoL final model sustained a reasonable fit to the sample data (Step

3 – Table 32). In the TRfQoL final model, resilient factors, support and self-efficacy, represent the only two independent variables.

Figure 7 – Transition-Related Factors and QoL Model – self-efficacy, support, financial situation, and self-determination components associations with QoL



Unlike the initial model, self-determination components are not associated directly with QoL, but through its impact on financial situation. As the TRfQoL initial model, self-efficacy is directly associated with behavior of choice but not through its impact on goals and financial situation. Still, in the TRfQoL final model, self-efficacy is directly associated with QoL, but this association was not traced by the TRfQoL initial model. Support, that was associated directly with problem solving and QoL, is in the final model associated with these two factors in an indirect way: support is associated with goal setting through the mediation of problem solving and is associated with QoL through the mediation of problem solving, goal setting, behavior of choice and financial situation. Finally, the new association established by financial situation with QoL and goal setting in the final model, was not traced by the initial TRfQoL.

Self-efficacy presented the greatest association with QoL ($\beta = 0.59$). In the same way, for behavior of choice it is self-efficacy that presents the greatest significant association ($\beta = 0.50$). Goal setting has significant and positive association with problem solving ($\beta = 0.31$) and a significant negative association with financial situation effect ($\beta = -0.20$). For problems solving, only support has a significant association ($\beta = 0.22$).

The explained variance of the relationships shown in the Figure 2 for dependent variables ranged from 4% to 39%. Self-efficacy, and financial situation explained 39% of the variance in QoL. Self-efficacy and goal setting explained 27% of variance in behavior of choice. Support, explained 15% of problems solving. The variance for goal setting was 12% explained only by the financial situation factor. Finally, behavior of choice explained 4% of the variance on financial situation.

Discussion

Self-determination component elements to quality-of-life

Responding to the first research question, the model in this study provided evidence that self-determination (i.e., goal-setting, solving-problem, behavior of choice) does contribute to an individual's positive QoL although in an indirect way. As the TRfQoL Model paths indicated, there was an association of all self-determination components with QoL mediated by financial situation. Problem solving has an impact on QoL mediated by goal setting, behavior of choice, and financial situation. These results corroborate others studies that showed the contribution of self-determination to enhanced QoL and the positive link between self-determination and higher levels of goal attainment and motivation (Wehmeyer & Field, 2007; Wehmeyer & Schwartz, 1998). Wehmeyer and Schalock (2001) suggested a connection between self-determination and the ability to change or improve a person's quality of life.

In this study, choice was the self-determination factor that most closely associated with QoL. Choice was another concept included in the quality-of-life approach, and frequently used in both literature and practice in the field of disabilities (Brown & Brown, 2009). The observed mediator role of financial situation between choice and quality-of-life could be explained by the contribute that material well-being has in QoL (Wang, Schalock, Verdugo, & Jenaro, 2010).

Self-efficacy to Choice and Goal Setting

Based on Bandura's self-efficacy theory, the second objective of this study was designed to investigate the extent perceived self-efficacy impacts an individual's ability to set goals and make choices about their future life. Studies have shown that self-efficacy is an important factor on transition. For example, individuals with a high sense of self-efficacy, they tend to be more satisfied with their jobs (Madaus et al., 2003; Madaus, Zhao, & Ruban, 2008). The model developed through this study reflects a direct impact of self-efficacy on behavior of choice. This path is also expressed in Bandura's explanatory structural model of human behavior: this model suggested that self-efficacy beliefs predicted choice of behavioral activities, effort expended on those activities, persistence despite obstacles, and actual performance (Bandura, 2004; Barnyak & McNelly, 2009).

According to Bandura's model, self-efficacy beliefs affect behavior both directly but also through its impact on goals, with behavior as terminal variable. In the TRfQoL Model, there was an

indirect impact of self-efficacy on behavior of choice mediated by goal setting and financial situation perception which is considered the socio-structural factor.

It is important to point out that the direct impact of an individual's financial situation on goal setting was negative. This negative relationship means that a poor perception of one's financial situation may possibly lead to set more employment goals and identify more steps needed to take to achieve this goal. This can be explained in part by the relationship existing between socio-structural impediments and goals on socio-cognitive structural model. In fact, according Bandura (2012), when facing institutional impediments, persons with high self-efficacy figure out ways to surmount them. As such, this relationship may be the demonstration of resilience in the face of adversity, and proof that adversity does not always result in vulnerability (Rutter, 2012). Still, these results are consistent with recent data indicating that students with disabilities from low socioeconomic status backgrounds were not necessarily destined to poor outcomes (Wagner et al., 2014).

Finally, factors associated with resilience – support and self-efficacy – were associated with QoL. Self-efficacy had a strong association with QoL and support had an association with QoL through the self-determination components mediation. This relationship between resiliency factors with QoL is supported by others studies. For example studies have shown the association of a positive psychological well-being with a greater self-efficacy in what concerns employment issues (Barlow, Wright, & Cullen, 2002) and with a positive social support perception (Simões, Matos, Tomé, & Ferreira, 2008).

Factors Associated with Resilience to Self-determination Components

The third objective of this study was to test the extent to which factors associated with resilience (i.e., self-efficacy and support) can strengthen or hinder self-determination associated with successful transition to adult life for youth with disabilities. The TRfQoL Model showed a direct association of support by others and problems solving. According Field and Hoffman (2012) problem solving in social situations is an example of a skill that is important to assist in forming and maintaining relationships and contributes to increased self-determination. Consistent with other studies, in the TRfQoL Model support was also associated with goal setting although in an indirect way (Schuh et al., 2014). Finally, because there is a direct and positive association of problem solving with goal setting and of goal setting with behavior of choice, there is an indirect impact of support in these last two self-determination factors and on QoL.

As already reported, self-efficacy had an association with behavior of choice and an indirect association with goal setting, two self-determinations components. Others studies have reported this relation of self-efficacy and self-determination components. For example, Lee et al. (2012) examined individual and instructional predictors of the self-determination of students with disabilities and findings indicated that self-efficacy and outcome expectancy were the best predictors of students' self-determination.

In sum, self-efficacy, support, and self-determination components expressed on the TRfQoL Model were all factors that studies have been shown to be related with future employment satisfaction (Madaus et al., 2003).

Limitations

One of the limitations of this study is related to the self-efficacy scale. Through the confirmatory analyses the items related with persistency were eliminated. As a result, we could not measure self-efficacy to the fullest extent as defined theoretically. Related to the self-determination scale, and since self-determination contributes to quality of life and is conceptually one of its components, the measurement overlap between these two constructs can be a caveat. Though, analyzing all the items of latent variables, the concepts assessed by self-determination components and QoL instruments are distinct. Another limitation is related to the financial situation scale. The students mainly lived at parents' home and respond according their subjective perception of their family financial situation, within a set of possible responses also of subjective interpretation. Although all the scales were validated with or included a sample of participants with disabilities, none were validated for the Portuguese population, putting some caution on the results achieved interpretation.

Finally, another limitation can be related with the ability to read of participants. Although one of the criterions for youth participation on the study was be a reader, the complexity of some scales items can may have influenced the answer.

Future Research

Due to limitations related to the sample size in this study, future studies with broader populations should explore the relationships established by the final TRfQoL model. Since on the TRfQoL model poor financial situations lead to establish more objectives, future research should better understand to what extent situations of excessive dependence and overprotection alienate young people from the responsibility to set objectives for their lives and develop competences in order to look for a future according to their strengths, weaknesses, needs, and preferences.

Still, given the importance emerged from this study about the role of self-efficacy for QoL and self-determination, future studies should explore with more accuracy the role of self-efficacy on transition outcomes as such understand in what extend a focus on self-efficacy can influence the self-determination components development, in particular the ability and opportunity to make choices. Also, future studies should investigate how the ability to persist under adversity, a self-efficacy component not accessed in this study, may influence the studied factors.

Finally it is important to note that although QoL and self-determination are theoretically connected, the fact is that in the final TRfQoL model, self-determination components are linked to QoL through the mediation of the financial situation. In this regard, future studies should further explore the role of the material well-being in relation to self-determination components.

Implications for Practice

The relationships established between the factors studied in the TRfQoL Model, bring up new information that have implications for future education for students and young adults with disabilities. The first implication evident from this model is that educators and adult providers should make available activities that enhance self-efficacy. As we can see in the TRfQoL Model, self-efficacy has a critical role on choice behaviors, a skill needed when options are given to students in their transition planning process. In fact, choice making is a skill that is of paramount importance for students planning for their future and carries into adulthood in order to have more control over their own lives. For example, the *Student-Directed Transition Planning* lessons are an intervention destined to teach transition terms and concepts to provide a means to increase self-determination skills and student participation in transition IEP (Individualized Education Program) meeting discussions that showed good results increasing perceived self-efficacy in transition planning process indicators (Lee et al., 2012). According to self-efficacy theory, judgments are derived from four sources: mastery experiences (i.e., previous successful behavioral performance), modeling (i.e., observation of successful behavioral performance), verbal persuasion and, physiological and affective states at the time of the self-efficacy rating (Bandura, 1997). Direct work experiences involve using these sources to strengthen self-efficacy and can be developed early in the transition planning process (Karpur, Clark, Caproni, & Sterner, 2005; King, Baldwin, Currie, & Evans, 2005). Still, educators should be aware that by promoting self-efficacy, they are at the same time, promoting QoL of youth and adults with disabilities.

A second, implication that emerged is the framework that financial situation assumes in the TRfQoL Model. Individual financial situation perception is important to QoL and also seems to be a filter for the contribution self-determination components and resilient factors have on this QoL. This implies that, when working with youth and adults, educators should take in account the contexts where they live in order to minimize the effects of socioeconomic status on post school outcomes. In fact, many of the poor results in adult life of youth with disabilities have been attributed to life of poverty and education inequalities that limit opportunity for others (Hughes, 2013). Analyzing the effect of socioeconomic status on postsecondary outcomes Wagner et al. (2008) found that a high school diploma is the only mediator that significantly affects both postsecondary education and employment outcomes. The authors suggest that Individualized Education Programs (IEPs) and transition plans specify the instructional programs, supports, and services that are needed to help students with disabilities obtain high school diploma.

Support emerged associated to self-determination components such as, problem-solving and goal setting skills. According King, Willoughby, Specht and Brown (2006) people with disabilities perceive interactions with others to be supportive when these interactions provide them with a sense of self-worth, a sense of control or mastery over life events, and an understanding of their strengths, abilities, and life situation. To have these experiences, people with disabilities require opportunities to interact with others. In this sense, developing deeper relationships can be both, a goal in itself and a means to achieving other goals (Schuh et al., 2014). Interventions in this area will benefit if they take place in a relational context, i.e., the development of these skills should as much as possible occur

in real contexts of interaction and interpersonal relationships. Literature has been identifying evidence-based best practices in secondary transition that teachers can use such as, teaching job-related social communication, social skills and life skills using a community-based instruction (Test et al., 2009). For example, the school can provide work experiences in real contexts that focus their attention on socializing with coworkers (Cobb & Alwell, 2009). Teachers can also use existing programs like the “Working at Gaining Employment Skills” (WAGES; Johnson, Bullis, Benz, & Hollenbeck, 2004). This program contains specific units directed to work skills related to the workplace: locus control, teamwork, and communication skills.

QoL is considered the ultimate goal of a transition process and in this model is directly associated with self-efficacy and financial situation. Self-determination factors are indirectly associated with QoL. In sum in this model self-determination components are associated to resilience associated factors, and all contribute in a direct or indirect way to a better QoL. Thus, alongside to the work of development of skills of self-determination, the TRfQoL model reinforces the need to promote self-efficacy and support of youth with disabilities on transition process.

References

- Agran, M., & Wehmeyer, M. (2000). Promoting Transition Goals and Self-Determination Through Student Self-Directed Learning: The Self-Determined Learning Model of Instruction. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 35*(4), 351-364.
- Bandura, A. (1986). *Social foundation of thought and action: A social cognitive theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice.
- Bandura, A. (1997). Self-efficacy. *Harvard Mental Health Letter, 13*(9), 4-6.
- Bandura, A. (1998). Exploration of fortuitous determinants of life paths. *Psychological Inquiry, 9*, 95-99.
- Bandura, A. (2004). Health promotion by social cognitive means. *Health Education and Behavior, 31*, 143-164.
- Bandura, A. (2009). *Cultivate self-efficacy for personal and organizational effectiveness* (2nd ed.). Oxford, UK: Blackwell.
- Bandura, A. (2012). On the Functional Properties of Perceived Self-Efficacy Revisited. *Journal of Management, 38*(1), 9-44. doi: 10.1177/0149206311410606
- Barlow, J., Wright, C., & Cullen, L. (2002). A job-seeking self-efficacy scale for people with physical disabilities: Preliminary development and psychometric testing. *British Journal of Guidance & Counseling, 30*, 37-53.
- Barnyak, N. C., & McNelly, T. A. (2009). An urban school district’s parent involvement: A study of teachers’ and administrators’ beliefs and practices *School Community Journal, 19*, 33-58.
- Bentler, P. M. (1995). *EQS structural equations program manual*. Encino, CA: Multivariate Software.
- Bentler, P. M., & Yuan, K. – H. (1999). Structural equation modeling with small samples: Test statistics. *Multivariate Behavioral Research, 34*, 181-197.
- Betz, N. E., & Hackett, G. (1981). The relationship of career-related self-efficacy expectations to perceived career options in college women and men. *Journal of Counseling Psychology, 28*, 399-410.
- Brown, I., & Brown, R. I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6*, 10-17. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00198.x>
- Byrne, B. M. (2006). *Structural equation modeling with EQS, basic concepts, applications, and programming*. New York, London: Routledge.

- Canha, L., Simões, C., Owens, L., & Matos, M. G. (2012). The importance of perceived quality-of-life and personal resources in transition from school to adult life. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 69, 1881 – 1890. doi: 10.1016/j.sbspro.2012.12.141
- Capucha, L., Cabrita, M., Salvado, A., Álvares, M., Paulino, A. L., Santos, S., & Mendes, R. (2004). *Os impactos do fundo social europeu na reabilitação profissional da pessoas com deficiência em Portugal*. Vila Nova de Gaia: Centro de Reabilitação Profissional de Gaia.
- Cobb, R., & Alwell, M. (2009). Transition planning/coordinating interventions for youth with disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 32(2), 70-81. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0885728809336655>
- Currie, C., Levin, K., & Todd, J. (2011). Health Behaviour in School-aged Children: World Health Organization Collaborative Cross-National Study (HBSC): findings from the 2006 HBSC survey in Scotland. *Child and Adolescent Health Research Unit, The University of Edinburgh*.
- Field, S. L., & Hoffman, A. S. (2012). Fostering Self-Determination Through Building Productive Relationships in the Classroom. *Intervention in School and Clinic*, 48, 6-14.
- Gumpel, T.P., Tappe, P., & Araki, C. (2000). Comparison of social problem-solving abilities among adults with and without developmental disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35, 259-268.
- Hughes, C. (2013). Poverty and disability: Addressing the challenge of inequality. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*. 36, 37-42.
- Johnson, M. D., Bullis, M., Benz, M. R., & Hollenbeck, K. (2004). *Working at gaining employment skills (W.A.G.E.S.): A job-related social skills curriculum for adolescents*. Longmont, CO: Sopris West.
- Karpur, A., Clark, H. B., Caproni, P., & Sterner, H. (2005). Transition to Adult Roles for Students With Emotional/Behavioral Disturbances: A Follow-Up Study of Student Exiters From Steps-to-Success. *Career Development for Exceptional Individuals*, 28(1), 36-46. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/08857288050280010601>
- Kennedy, M. (1996). *Self-determination and trust: My experiences and thoughts*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Kim, K. M., & Fox, M. H. (2006). Moving to a holistic model of health among persons with mobility disabilities. *Qualitative Social Work* 5, 470-488.
- King, G., Baldwin, P. J., Currie, M., & Evans, J. (2005). Planning Successful Transitions From School to Adult Roles for Youth With Disabilities. *Children's health care*, 34(3), 195-216. doi: http://dx.doi.org/10.1207/s15326888chc3403_3
- King, G., Cathers, T., Polgar, J. M., MacKinnon, E., & Havens, L. (2000). Success in Life for Older Adolescents With Cerebral Palsy. *Qualitative Health Research*, 110, 734-749.
- King, G., Willoughby, C., Specht, J. A., & Brown, E. G. (2006). Social support processes and the adaptation of individuals with chronic disabilities. *Qualitative Health Research*, 16(7), 902-925. doi: 10.1177/1049732306289920
- Lachapelle, Y., Wehmeyer M. L., Haelewyck M.-C., Courbois Y., Keith, K. D., Schalock, R. N., Walsh P. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 740-744.
- Lee, Y. L., Wehmeyer M., Palmer S. B., K., Williams-Diehm, Davies, D. K., & Stock, S. E. (2012). Examining Individual and Instruction-Related Predictors of the Self-Determination of Students With Disabilities: Multiple Regression Analyses *Remedial and Special Education*, 33(3), 150-161.
- Madaus, J. W., Ruban, L. M., E., Foley. T., & McGuire, J. M. (2003). Attributes Contributing to the Employment Satisfaction of University Graduates with Learning Disabilities. *Learning Disability Quarterly*, 26 (3), 159-169. doi: 10.2307/1593649
- Madaus, J. W., Zhao, J., & Ruban, L. M. (2008). Employment Satisfaction of University Graduates With Learning Disabilities. *Remedial and Special Education*, 29(6), 323-332. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0741932507312012>

- McCollin, M. J., & Obiakor, F. E. (2010). *Transition: Why it does not work* (Vol. 20): Emerald Group Publishing Limited.
- Murray, C. (2003). Risk Factors, Protective Factors, Vulnerability, and Resilience A Framework for Understanding and Supporting the Adult Transitions of Youth with High-Incidence Disabilities. *Remedial and Special Education, 24*(16).
- Newman, L., Wagner, M., Knokey, A., Marder, C., Nagle, K., Shaver, D., & Swarting, M. (2011). *The post-high school outcomes of young adults with disabilities up to 8 years after high school: A report from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2)*. Menlo Park, CA: SRI International.
- O'Reilly, M., Lancioni, G., & O'Kane, N. (2000). Using a problem-solving approach to teach social skills to workers with brain injuries in supported employment settings. *Journal of Vocational Rehabilitation, 14*, 187-194.
- Osgood, D. W., Foster, E. M., & Courtney, M. E. (2010). Vulnerable Populations and the Transition to Adulthood. *The Future of Children, 20*(1), 209-229. doi: 10.1353/foc.0.0047
- Prince-Embury, S. (2006). *Resiliency Scales for Adolescents: Profiles of personal strengths*. San Antonio, TX: Harcourt assessments.
- Prince-Embury, S. (2007). *Resiliency Scales for Children and Adolescents: Profiles of personal strengths*. San Antonio, TX: Harcourt Assessments.
- Prince-Embury, S. (2009). The Resiliency Scales for Children and Adolescents as Related to Parent Education Level and Race/Ethnicity in Children. *Canadian Journal of School Psychology 24*(2), 167-182.
- Rimmer, J. H., & Rowland, J. L. (2008). Health Promotion for People With Disabilities: Implications for Empowering the Person and Promoting Disability-Friendly Environments. *American Journal of Lifestyle Medicine, 2*, 409-420.
- Rutter, M. (2012). Resilience as a dynamic concept. *Development and Psychopathology, 24*, 335-344 doi: <http://dx.doi.org/10.1017/S0954579412000028>
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research, 48*, 203-216.
- Schuh, M. C., Sundar, V., & Hagner, D. C. (2014). Friendship is the ocean: importance of friendship, acceptance, and leadership in the transition to adulthood. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals, 1-10*. doi:10.1177/2165143414528031
- Simões, C., Matos, M. G., Tomé, G., & Ferreira, M. (2008). Impact of negative life events on positive health in a population of adolescents with special needs, and protective factors. *Journal of Cognitive and Behavioral Psychotherapies, 8*(1), 53-65.
- Specht, J. A., Polgar, J. M., & King, G. (2003). How we got there. In G. King, E. G. Brown & L. K. Smith (Eds.), *Resilience, learning from people with disabilities and the turning points in their lives*. Westport: Praeger Publishers.
- Storey, K. (2002). Strategies for increasing interactions in support employment settings: An updated review. *Journal of Vocational Rehabilitation, 17*(4), 231-237.
- Test, D., Mazzotti, V., Mustian, A., Fowler, C., Kortering, L., & Kohler, P. (2009). Evidence-Based Secondary Transition Predictors for Improving Postschool Outcomes for Students With Disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals, 32*, 160-181.
- Test, D., Mazzotti, V., Mustian, A., Fowler, C., Kortering, L., & Kohler, P. (2009). Evidence-Based Secondary Transition Predictors for Improving Postschool Outcomes for Students With Disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals, 32*, 160-181.
- Topolski, T.D., Edwards, T.C., & Patrick, D.L. (2002). *User's Manual and Interpretation Guide for the Youth Quality of Life (YQOL) Instruments*. Seattle, WA: University of Washington, Dept of Health Services.
- Topolski, T.D., Patrick, D.L., Edwards, T.C., Huebner, C.E., Connell, F.A., & Mount, K.K. (2001). Quality of life and health-risk behaviors among adolescents. *Journal of Adolescent Health, 29*, 426-435. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S1054-139X\(01\)00305-6](http://dx.doi.org/10.1016/S1054-139X(01)00305-6)

- Verdugo, M.A., Martín-Ingelmo, R., Urriés, J. B., Vicent, C., & Sánchez, M.C. (2009). Impact on quality of life and self-determination of a national program for increasing supported employment in Europe. *Journal of Vocational Rehabilitation, 31*, 55–64. doi: 10.3233/JVR-2009-0473
- Wagner, M. M., Newman, L. A., & Javitz, H. S. (2014). The Influence of Family Socioeconomic Status on the Post-High School Outcomes of Youth With Disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals, 37*(1), 5–17.
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 115*(3), 218-233.
- Wehmeyer, M. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities? In D. J. S. M. & L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. pp. 15-34): Baltimore: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M., & Field, S. L. (2007). *Self-determination – Instructional and assessment strategies*. California: Corwin press.
- Wehmeyer, M., & Kelchner, K. (1995). The Arc's self-determination scale. *Silver Springs, MD: The Arc of the United States*.
- Wehmeyer, M. L., & Kelchner, K. (1995). *The Arc's Self-Determination Scale*. Silver Springs, MD: The Arc of the United States.
- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K., & Richards, S. (1996). Essential characteristics of self-determined behaviors of adults with mental retardation and developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 100*, 632-642.
- Wehmeyer, M., & Schalock, R. L. (2001). Self-determination and quality of life: Implications for special education services and supports. *Focus on Exceptional Children, 33*(8).
- Wehmeyer, M., & Schwartz, M. (1997). Selfdetermination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation and learning disabilities. *Exceptional Children, 63*, 245-255.
- Wehmeyer, M., & Schwartz, M. (1998). The Relationship Between Self-Determination and Quality of Life for Adults with Mental Retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 33*(1), 3-12.
- Werner, E. E., & Smith, R. S. (2001). *Journeys from childhood to midlife: Risk, resilience, and recovery*. Ithaca: Cornell University Press.

PARTE IV – Discussão, Recomendações e Limitações

Capítulo 14 – Discussão

Este trabalho de investigação surge como resultado da observação das situações de vida de jovens e jovens adultos com deficiência em contexto institucionalizado em Portugal. Decorrente da prática profissional foi sentida a dificuldade de fazer uma transição destas pessoas para uma vida mais participativa e inserida na comunidade. As barreiras encontradas foram empiricamente sentidas como consequência da inexistência no passado de um enfoque na preparação destes jovens para uma vida adulta ativa, criando no presente barreiras ao estabelecimento de objetivos de vida, e no desejo de conquistas no futuro, assim como limitações nos seus recursos pessoais. Os fatores ao nível pessoal foram percebidos como tendo interação com fatores envolvimentoais, como é exemplo a equidade nas oportunidades disponíveis durante o percurso de desenvolvimento destes jovens, emergindo daqui a necessidade de um maior conhecimento acerca desta relação. Pesquisando na literatura internacional percebeu-se que este problema não se situava só no nosso país mas era comumente sentido além-fronteiras. Estudos de *follow-up* mostravam resultados insatisfatórios conseguidos por estudantes sob o teto da educação especial, após a sua saída da escola nas suas tentativas para conseguir emprego, programas de educação pós-secundária, ou serviços de adultos na comunidade (Wagner et al., 2006; Werner, 1993). Do lado positivo desta problemática encontravam-se todos os estudos que mostravam que era possível, com suporte adequado e atempado e com o desenvolvimento de certas aptidões críticas, ultrapassar barreiras e atingir resultados positivos (por exemplo, Masten, 2001; Morningstar, 1997). Das leituras levadas a cabo destacou-se a noção de *transição*. A conceptualização da transição tem vindo a ser desenvolvida desde os anos noventa no apoio à transição para a vida adulta do jovem com deficiência, principalmente nos países anglo-saxónicos. Assim, este conceito, e os modelos teóricos desenvolvidos a partir das investigações subsequentes ao seu surgimento, enquadraram conceptualmente as investigações apresentadas neste trabalho.

Neste enquadramento, e percebendo-se que o processo de transição é multifacetado, este trabalho teve como principal foco o estudo dos fatores envolvidos na promoção de uma transição para uma vida adulta adequada às potencialidades, aos interesses, preferências e sonhos dos jovens com deficiência. Para tal, os estudos que constituem este trabalho de investigação utilizaram mais que uma metodologia e, partindo das perceções pessoais, quer dos jovens com deficiência quer dos seus pais, procuraram identificar os fatores envolvidos numa transição para a vida adulta de sucesso a vários níveis: individual, da relação do indivíduo com o envolvimento, e também ao nível do envolvimento em si. A qualidade de vida é transversal a todo o processo de transição e ponto de partida para uma intervenção de sucesso, sendo fundamental a sua perspetivação nos adolescentes quando ainda na escola. Assim, e na sequência das investigações prévias a este trabalho com populações de crianças e

jovens com deficiência levadas a cabo com o grupo do núcleo de investigação “Aventura Social”, as questões da satisfação com a vida e bem-estar iniciaram o conjunto dos seis estudos que constituem este trabalho.

Estudos Preliminares: Estudo 1 e Estudo 2

Qualquer processo de intervenção com crianças e jovens com deficiência deve ter como fim último a sua qualidade de vida, e isto é tanto mais verdade quando se trata de fazer uma transição tão importante como é o início de uma vida adulta. De facto, a análise das perceções acerca da capacidade dos adolescentes e jovens com deficiência para cumprir os papéis requeridos nas suas idades é importante (Schneider et al., 2001) e, apesar das perceções individuais variarem, a verdade é que vários estudos mostram que os adolescentes com deficiência estão mais insatisfeitos com a sua QV que os seus colegas sem deficiência (Edwards et al., 2003; Sacks & Kern, 2008; Watson & Keith, 2002). Neste sentido os primeiros dois estudos foram considerados estudos preliminares no sentido em que preconizaram caracterizar estudantes com necessidades educativas especiais, e também adolescentes e jovens com deficiência fora do sistema escolar, no que se refere a comportamentos ligados à saúde, estilos de vida e respetivos contextos, e tentaram perceber como é que estes interagem com a satisfação com a vida. O instrumento utilizado nos Estudos 1 e 2 foi o questionário do “Health Behaviour in School-aged Children (HBSC/OMS)” (Matos, 2006 & Equipa do Projeto Aventura Social).

No Estudo 1 participaram 103 adolescentes e jovens com Paralisia Cerebral e outras deficiências neuromotoras não progressivas com idades compreendidas entre os 11 e os 26 anos. O inquérito foi aplicado em ambiente institucionalizado, contudo também participaram no estudo jovens que ainda se encontravam a estudar mas que tinham algum tipo de apoio nas instituições abrangidas. Entre as relações encontradas entre os vários indicadores, evidencia-se a importância do papel dos pais na vida dos seus filhos. Primeiro, a perceção dos participantes acerca do que os pais pensam das suas capacidades surgiu como um preditor da satisfação com a vida dos inquiridos neste primeiro estudo. Estes resultados encontram eco na literatura que associa o comportamento dos pais ao bem-estar dos seus filhos (Shikako-Thomas, Bogossian, Lach, Shevell & Majnemer, 2013), e que apela à procura de equilíbrio entre as particularidades da vida dos pais e dos seus filhos, com o fim de alcançar uma qualidade de vida integrada para toda a família (Mattessich, 2003). Outros estudos mostram que as expectativas dos pais em relação ao futuro dos seus filhos podem ter uma grande influência no desenvolvimento da visão de futuro por parte dos seus filhos, nas suas expectativas de uma carreira, influenciando inclusive a escolha de uma profissão específica e a procura de emprego (Karpur et al., 2005; Test et al., 2009; Wagner et al., 2006; Wehmeyer & Field, 2007). Segundo, verificou-se que a facilidade em arranjar amigos e a qualidade da comunicação com os pais estava associado ao número de amigos que os participantes tinham no momento. Sendo as relações sociais, e a vida independente em comunidade, aspetos essenciais no processo de planeamento de uma vida futura de qualidade, os dados oferecidos por este estudo apelam a todo um trabalho de suporte aos pais, trabalho este sugerido na literatura, no sentido destes estabelecerem relações saudáveis com os seus filhos e promoverem o desenvolvimento de capacidades como as aptidões sociais e as aptidões de autodeterminação (Bennett & Hay, 2007; Wehmeyer & Field, 2012)

É ainda de salientar a associação negativa que neste estudo a solidão apresenta com as amizades e a satisfação com a vida. Este dado evidencia a necessidade de fomentar o desenvolvimento de competências sociais com estes jovens, dado o papel que as relações com os outros tomam na minimização desta associação (Bertrand et al., 2001; Cobb & Alwell, 2009). Além disso, e como vimos anteriormente neste trabalho, as competências sociais são reconhecidas como importantes no contexto da transição, estando relacionadas com a confiança dos jovens com deficiência nas suas aptidões vocacionais, assim como com uma perspetiva mais otimista em relação à futura carreira (Rutter, 2013).

O tipo de ocupação (estudar, formação profissional ou a realização de actividades ocupacionais) foram também fatores que se relacionaram significativamente com a forma como os participantes percepcionavam a sua satisfação com a vida. Os participantes que estudavam em escolas regulares apresentaram um nível de satisfação com a vida superior aos jovens que apenas levavam a cabo actividades em ambiente institucionalizado. Sendo que a finalização do ensino secundário é um dos fatores correlacionados com melhores resultados em termos da educação, emprego e vida independente após o processo de transição (Test et al., 2009), este dado reforça a importância do ensino inclusivo até ao final da escolaridade obrigatória como uma boa prática na conquista de um futuro ativo.

Uma visão de futuro da pessoa com deficiência implica tomar em atenção os aspectos relacionados com a sua saúde. Neste sentido no Estudo 2, desenvolvido em contexto de escola regular, foi dada especial atenção às percepções de saúde e à sua relação com os outros indicadores. Os dados usados no Estudo 2 são do estudo HBSC de 2006 (Matos, 2006). O grupo de alunos com necessidades educativas especiais foi comparado com uma amostra de alunos sem necessidades educativas especiais, e analisadas as diferenças entre estes dois grupos. Previamente a esta análise comparativa, e analisando apenas os estudantes com necessidades educativas especiais, verificou-se que a percepção de saúde piora com a idade dentro deste grupo. Na análise comparativa com o grupo sem necessidades educativas especiais verificou-se que os estudantes com necessidades educativas especiais relatam uma saúde mais pobre e apresentam mais queixas psicológicas e físicas. O facto de a saúde piorar com a idade, e ser pior que a dos seus pares, apela à pertinência da promoção da saúde ao longo do desenvolvimento. Os jovens com deficiência lidam com uma variedade de desafios na sua transição para a vida adulta, e estar de boa saúde – fisicamente, emocionalmente e socialmente – irá ajudá-los a lidar produtivamente com esses desafios, e promover a saúde dos jovens no geral pode ter efeitos a longo prazo tanto para os indivíduos como para as sociedades (Torsheim, Vålímää, & Danielson, 2004). A Organização Mundial de Saúde (OMS) apresenta uma conceptualização holística de saúde. Segundo a OMS, a saúde é mais que a ausência de doença, inclui um estado global de bem-estar físico, mental e social (WHO, 1986). É segundo esta perspectiva de saúde, que vê a pessoa como um todo, que os autores que escrevem acerca de programas de promoção da saúde para pessoas com deficiência colocam uma grande ênfase nos factores ambientais mas também na capacitação pessoal. Por exemplo, Rimmer e Rowland (2008) propõem vários domínios a considerar na promoção da saúde que normalmente constituem barreiras à participação, incluindo nestes domínios o acesso ao emprego, para além das relações sociais e familiares e, a nível pessoal, as expectativas

de eficácia. Assim, quando falamos do futuro da pessoa com deficiência, a transição para uma vida adulta não pode ser separada de uma preocupação com a promoção da sua saúde, inclusive no que diz respeito à transição entre os sistemas de apoio na área da saúde. Em relação aos profissionais envolvidos na promoção da saúde, O'Donnell (2009) refere que podem ser alcançados melhores resultados se o trabalho destes profissionais partir da perspectiva das pessoas que servem e não daquilo que eles fazem. Por exemplo, mais importante do que a criação de ambientes favoráveis é a criação de oportunidades para as pessoas conseguirem ter acesso a esses ambientes. Esta visão alerta para a importância que a autodeterminação pode ter também aqui, no âmbito da promoção de saúde.

Ainda no Estudo 2, não se verificaram diferenças significativas entre os dois grupos em estudo no que diz respeito à satisfação com a vida contrariando os resultados de estudos anteriores em outros países (Edwards et al., 2003; Sacks & Kern, 2008; Topolski et al., 2004; Watson & Keith, 2002). Assim, apesar de existir um padrão de saúde mais negativo nos alunos com necessidades educacionais especiais, este padrão parece não significar um maior descontentamento com a vida. Mais estudos deverão averiguar acerca da satisfação com a vida dos adolescentes e jovens com deficiência em Portugal, e verificar se este é um fator diferenciador em relação a quem tem uma deficiência e/ou em relação ao tipo de deficiência. De qualquer forma, o Estudo 2 verificou que, no grupo de participantes com deficiência, uma maior satisfação com a vida estava associada a menos sintomas psicossomáticos e a uma melhor percepção de saúde. Estas associações confirmam a urgência de encontrar programas abrangentes no processo de transição que sejam simultaneamente promotores da saúde e da qualidade de vida. Perante uma visão holística da saúde, a promoção da saúde deverá ser uma preocupação a ter em consideração com crianças e adolescentes em idade escolar e deverá colocar ênfase tanto em fatores ambientais como na capacitação pessoal (Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) Amendments of 1997). Isto implica a promoção de estilos de vida saudáveis, a prevenção de problemas de saúde em si, a preparação da pessoa para monitorizar e cuidar a sua saúde, assim como a criação de oportunidades de inclusão na comunidade (Rimmer, 1999).

Comparando alunos com e sem deficiência, os resultados deste estudo revelam que a percepção de saúde é mais negativa nos jovens com deficiência e têm mais sintomas psicossomáticos que os alunos sem deficiência. Estes resultados levam-nos a reflectir sobre intervenções, apoios e disponibilização de serviços que atuem na promoção de saúde.

Estudos Qualitativos: Estudo 3 e Estudo 4

De uma forma geral, o campo da investigação na área da transição tem concluído que é possível o desenvolvimento das capacidades dos estudantes através de uma educação para a transição, através de experiências e suportes específicos que facilitam o desenvolvimento dessas habilidades, assim como, de oportunidades através das quais cada um pode aplicar as suas aprendizagens. Ademais, a investigação faz uma grande chamada de atenção ao papel central que o envolvimento do próprio estudante e da família tem no planeamento e na preparação dos resultados desejados após a escola (por exemplo, Landmark et al., 2012; Woods et al., 2010). A investigação também indica que

os sistemas de educação em alguns casos facilitam estas experiências de aprendizagem e envolvimento, mas em outros casos podem deixá-lo ao acaso, ou até dificultar através da criação de barreiras.

Foi neste enquadramento que os estudos qualitativos 3 e 4 se dedicaram a confirmar na primeira pessoa os aspetos que na literatura surgem como pertinentes no processo de transição, quer do ponto de vista dos jovens com deficiência, quer do ponto de vista dos pais. O conhecimento das perceções dos pais e jovens com deficiência pode ajudar os profissionais na sua abordagem às necessidades da família e a desenvolver estratégias para melhorar os processos de transição. Assim, foram realizados dois estudos com grupos focais: um com um grupo de jovens com deficiência institucionalizados (Estudo 3), e um segundo estudo com um grupo de pais de crianças e adolescentes com deficiência (Estudo 4). O grupo focal com pais é um estudo comparativo entre a visão de um grupo de pais em Portugal com a visão de um grupo de pais nos Estados Unidos, um país com um enquadramento legislativo na área da transição mais desenvolvido e com uma história que remonta ao início dos anos 90.

No estudo 3, e após a análise do grupo focal com jovens com deficiência, foram identificados facilitadores e barreiras à transição para a vida adulta, a nível pessoal e no envolvimento, que foram agrupados em 6 áreas temáticas: (1) atitudes em relação ao futuro; (2) fatores psicológicos; (3) oportunidades na escola; (4) oportunidades na comunidade; (5) envolvimento social; e (6) e tecnologias de apoio. No global, os jovens foram questionados acerca das experiências do seu passado quando estavam na escola, e também acerca do presente, isto é, quais as suas aspirações e a suas perceções sobre o que contribui para a sua qualidade de vida.

No que toca à perceção dos participantes em relação à escola, foi comum o sentimento de falta de suporte e envolvimento no seu processo de transição para a vida pós-escolar. Reforçando as conclusões obtidas nos Estudos 1 e 2, os jovens participantes no grupo focal identificaram o suporte por parte dos outros – seja da família ou outros significativos – como sendo facilitadores de uma vida de qualidade, e como barreiras as emoções como o medo, a solidão e a ansiedade. Ter oportunidade para fazer as próprias escolhas na vida também surgiu como um requisito base para alcançar mais qualidade de vida e para estabelecer objetivos de vida futuros. Para ultrapassar estas barreiras parece que, por um lado, o autoconhecimento e o ajustamento à deficiência podem ser facilitadores para que estes jovens façam as escolhas certas na vida e desenvolvam o sentido de autoeficácia. Na área das atitudes, a prontidão e a motivação para seguir em frente na vida parece contribuir para o sucesso da transição para a vida adulta. Pelo contrário, as baixas expectativas e a falta de objetivos constituem barreiras a esta transição. Estes resultados convergem para a necessidade de intervenções desde cedo na vida escolar destes jovens que fomentem uma atitude positiva em relação a uma vida ativa, e que os equipem de habilidades para que tal seja possível. Vários aspetos evidenciados por este estudo – escolha, autoeficácia, autoconhecimento e ajustamento à deficiência – dizem respeito a capacidades que podem ser desenvolvidas através de uma abordagem específica na promoção da autodeterminação. No contexto escola, a promoção da autodeterminação pode ter lugar, por exemplo, através de um maior envolvimento do estudante no seu processo de transição havendo evidências dos efeitos positivos desta prática tanto na vida após a escola como na qualidade de vida (Brown & Brown, 2009; Lee et al., 2012; Wehmeyer & Palmer, 2003). Na área do envolvimento social é de referir ainda que a não aceitação por pares, a discriminação e a

burocracia surgiram como barreiras a uma vida ativa, para além da falta de oportunidades sentida nas suas comunidades, bem como problemas de mobilidade e acesso a tecnologias de apoio. No ambiente exigente das sociedades modernas, o não acesso à informação e a falta de mobilidade em condições de igualdade, é um fator de exclusão social porque limita o conhecimento de oportunidades sociais, de participação, e o acesso a uma diversidade de experiências. É a pluralidade de experiências decorrentes de uma vida inclusiva que permite a aquisição de competências sociais, que possibilita a qualquer jovem ter aspirações, e a ter a noção de eficácia pessoal para gerir as oportunidades disponíveis para que as suas expectativas se tornem uma realidade nas suas vidas.

O Estudo 4 tratou-se de um grupo focal com pais e pretendia saber como os pais se sentem em relação à transição dos filhos para a vida adulta: expectativas, nível de envolvimento, conhecimentos e preocupações. Ainda, pretendia comparar e contrastar a legislação dos Estados Unidos, com grande desenvolvimento desde os anos noventa, com a legislação em Portugal onde a noção de transição só emergiu pela primeira vez como lei no ano de 2008. Esta análise tinha como objetivo perceber como os pontos de vista dos pais diferiam em relação ao processo de transição em dois sistemas tão distantes. De facto, em Portugal a noção de transição foi introduzida pela primeira vez na legislação através do Decreto-Lei n.º 3/2008, e desde então têm vindo a ser realizados esforços no sentido de programar e apoiar a fase de transição antes da saída da escola. Os dados obtidos no grupo focal foram agrupados em duas áreas chave: (1) preparação da transição; e (2) oportunidades após a escola.

É sabido que os jovens com deficiência têm dificuldades em competir com os outros na obtenção de um trabalho. A literatura analisada neste trabalho mostra o quão importante é pensar o emprego das pessoas com deficiência desde cedo na escola. Para tal, eles precisam de aptidões de emprego personalizado, e estratégias específicas para os tornar “empregáveis”. Estas aptidões não são habitualmente trabalhadas de forma sistemática numa sala de aula regular. Os pais no Estudo 4 transmitem esta preocupação: *“Na escola existe um conjunto muito limitado de possibilidades para descobrir áreas de interesse para os jovens, porque a escola está dedicada a assuntos académicos... não existe a preocupação de promover aptidões pessoais e tentar avaliar os interesses e preferências dos nossos filhos, ou de descobrir quais são as suas forças”* ou *“A autonomia é umas das minhas maiores preocupações desde que sei que o meu filho é autista... eu sempre disse isto na escola, mais do que os assuntos académicos eles devem aprender a ser autónomos”* (mãe de um jovem português). No mesmo sentido, o estudo de Wolf-Branigin et al. (2007) aponta para a necessidade do processo de transição se iniciar cedo, a partir dos 13 anos de idade, com o intuito de fomentar uma atitude positiva e desenvolver aptidões para o mundo do trabalho, diminuindo a tendência que estes alunos têm de diminuir a sua perceção de qualidade de vida com a idade. Na realidade, em Portugal, as escolas já fazem o esforço de inserir nos seus programas atividades de carácter mais prático, mas existem dúvidas se os objetivos destas atividades estão em estreita conjugação com as necessidades de desenvolvimento atuais e futuras (nos vários níveis académico, pessoal, social): *“normalmente os nossos filhos têm umas atividades de carácter ocupacional (jardim, bar, livraria). Estas atividades ocupam-nos a fazer coisas que eles já sabem fazer, evitando maus comportamentos... mas não sei se estas atividades são realizadas numa perspetiva futura, de tentar encontrar vocações”* (mãe de um jovem português).

Em suma, é difícil programar para a inclusão total de um estudante no currículo normal, e ao mesmo tempo proporcionar experiências e aprendizagens de modo a que obtenha sucesso no mercado de trabalho. A este respeito Lindstrom et al. (2001) referem que os jovens que têm dificuldades em atender às exigências académicas na escola secundária, estarão aptos para encontrar um nicho em contextos de trabalho que joga com os seus interesses e capacidades. Segundo Phillips et al. (2006), a inclusão muitas vezes leva à exclusão social depois da saída da escola. Um estudante pode estar 100% incluído durante 12 anos de estudos, e depois acabar o secundário sem trabalho e com pouco contacto com a comunidade. Isto leva-nos a pensar no cuidado que há a ter para que o esforço de inclusão, o aumento do rigor na componente académica e em promover o acesso ao currículo geral, não produzam consequências negativas na preparação dos alunos com deficiência para os papéis de adulto na comunidade. Neste sentido, umas das perguntas que nos devemos fazer é se as crianças e jovens na escola estão incluídos de uma forma que promova a transição, ou se o enfoque é dado em componentes que não vislumbram de todo os objetivos a curto/longo prazo. Incluir os estudantes em todos os aspetos académicos, e incluí-los em experiências de trabalho práticas, não é fácil. Se o olhar sobre este problema for feito sob a perspetiva da transição para uma vida adulta com qualidade, talvez a questão não seja tanto se existe uma integração completa, ou se eles estão completamente integrados, mas sim se o aluno é adequadamente integrado face ao tipo de pessoa que é e ao futuro que deseja.

A comparação entre as perceções dos pais dos dois países acerca do processo de transição dos seus filhos revelou muitas semelhanças apesar das diferenças nos sistemas de apoio à transição. Nos dois países, os pais sentem falta de informação acerca das oportunidades após a escola, gostariam de ter oportunidades mais inclusivas para os seus filhos (valorizam um futuro emprego), e acham que os professores nas escolas não estabelecem suficiente ligação com a comunidade. Sentem que após a escolaridade obrigatória têm de assumir toda a responsabilidade. No entanto, os pais dos EU parecem ter mais conhecimento e informação acerca dos serviços de apoio e leis que existem no âmbito da transição que os pais portugueses. Por seu lado, os pais em Portugal sentem mais falta de consistência e continuidade no processo de transição, reflexo da ausência de regulamentação mais detalhada e serviços específicos que orientem o processo de transição não de uma forma fragmentada e com regras distintas entre departamentos dos ministérios envolvidos (educação, segurança social e emprego) mas de uma forma integrada e que deve incorporar os dois lados do processo de transição – escolar e pós-escolar – com regras comuns. Por outro lado é de notar que, apesar de nos EU esta legislação existir já há cerca de duas décadas, a verdade é que as mães participantes também revelaram algum desconhecimento acerca das oportunidades e apoios existentes. Para além de serviços de apoio e leis que os regulam, parece ser igualmente importante reflectir e planear estratégias que proporcionem aos pais um melhor conhecimento das oportunidades existentes na comunidade, e estratégias que proporcionem uma passagem de informação eficaz. No que diz respeito à preparação para a vida pós escolar, as mães nos dois países referem que deveria haver mais esforço na abordagem centrada na pessoa: *“Este não é um projeto focado no meu filho; não é um projeto visando a sua autonomia e vida futura”* (mãe de Portugal). No entanto, nos EU existe um envolvimento do jovem na realização do seu plano transição, apesar de não ser nas condições ideais, enquanto este envolvimento era inexistente no caso das mães

portuguesas participantes. As mães portuguesas conhecem menos experiências com o mundo empresarial, têm menos envolvimento nas decisões na escola que dizem respeito aos seus filhos e têm menos acesso a treino.

As mães dos dois países sentem a necessidade de combater as barreiras à colaboração entre serviços. Também valorizam a possibilidade de um futuro emprego em contexto inclusivo para os seus filhos. Vários estudos dizem que as expectativas dos pais são muito importantes e têm impacto nas expectativas dos filhos influenciando inclusive na escolha de uma profissão específica, e na procura de emprego (Karpur et al., 2005; Test et al., 2009; Wagner et al., 2006; Wehmeyer & Field, 2007). No Estudo 3, a atitude dos jovens perante o futuro, as expectativas e a confiança no futuro, foram identificadas como facilitadoras do processo de transição. Ora estes estudos dizem-nos que quando se trata de planear o futuro de um jovem com deficiência, as expectativas de ambos, pais e jovens, devem ser tomadas em consideração e deve ser assegurado que por essa via não se produzem barreiras a um planeamento adequado ao máximo das potencialidades do jovem em questão. Quando são as expectativas dos jovens que se encontram desadequadas, quer por excesso quer por defeito, é recomendável que o foco da intervenção se inicie a este nível. Sem expectativas de resultados, sem motivação para um futuro ativo por parte do jovem, qualquer processo de transição está comprometido. Estes resultados convergem para a necessidade do envolvimento quer do jovem quer da família no processo de transição. A participação ativa do jovem nas várias fases do planeamento da transição tem efeitos benéficos a vários níveis (DL46/2006; Patrick & Edwards, 2010), e o envolvimento da família é considerado essencial no desenvolvimento da carreira dos jovens com deficiência, sendo recomendado por vários autores que este seja um envolvimento consistente e regular (RCM97/2010; Test et al., 2009).

Estudos Quantitativos: Estudo 5 e Estudo 6

O desenvolvimento do jovem como forma à sua preparação para uma vida ativa como adulto era uma das principais motivações desta investigação. Nos estudos 3 e 4 foram identificadas na primeira pessoa fatores-chave no processo de transição, nomeadamente no que concerne ao desenvolvimento de competências. Pais e jovens identificaram nestes dois estudos várias aptidões que a nível pessoal consideraram importantes no processo de transição e nas suas qualidades de vida. Vários aspetos evidenciados por estes estudos – escolha, autoeficácia, autoconhecimento e ajustamento à deficiência – dizem respeito a capacidades que podem ser desenvolvidas através de uma abordagem específica na promoção da autodeterminação. Sendo esta uma competência referida na literatura como base no processo e transição, decidiu-se avaliar esta capacidade através de uma escala de autorresposta da autodeterminação numa amostra de jovens com deficiência em Portugal. Na área das atitudes, a prontidão e a motivação para seguir em frente na vida, assim como as expectativas e objetivos futuros e a noção de eficácia para os atingir, foram fatores também identificados como facilitadores do sucesso na vida na perspetiva dos jovens, e são todos eles fatores que estão associados à noção de resiliência. Existem poucos estudos que exploram a resiliência em jovens com deficiência em Portugal. Sendo que as pessoas com deficiência enfrentam desafios adicionais nas várias etapas de transição das suas vidas, o estudo dos aspetos associados à resiliência nesta população é da maior

pertinência para o desenho de programas de intervenção durante o processo educativo destes jovens para uma vida adulta. Assim, nos estudos 5 e 6 foi também aplicada uma escala de autorresposta da resiliência.

Por outro lado, nos dois grupos focais, fatores relacionados quer com a resiliência quer com a autodeterminação foram identificados por pais e jovens como estando associados à qualidade de vida. Por exemplo, fazer as próprias escolhas surgiu como um requisito base para alcançar uma vida mais satisfatória e para estabelecer objetivos futuros. Também as questões da relação com pares e a aceitação e o suporte por parte dos outros foram identificados como sendo aspetos facilitadores de uma vida de qualidade. A associação entre estes fatores e a qualidade de vida é encontrada a nível conceptual e também através dos estudos empíricos na literatura internacional. Contudo, a nível nacional não existem estudos que estudem esta relação em jovens com deficiência e, por tal, esta associação foi explorada nos estudos 5 e 6 pretendendo preencher uma lacuna na investigação.

O estudo 5 analisou a relação das componentes da autodeterminação com a qualidade de vida, e também averiguou a variação destas duas variáveis em função do género, idade e tipo de deficiência. A análise de correlação revelou uma associação positiva e significativa entre a autodeterminação e a QV corroborando os resultados de outros estudos (Lachapelle et al., 2005; Schalock, 2004; Wehmeyer & Schwartz, 1998), levando a refletir sobre as implicações práticas destes resultados. Como Wehmeyer e Schalock (2001) explicam, num trabalho sério sobre a promoção da autodeterminação entre os jovens e jovens adultos com deficiências, é essencial avaliar a QV como o elemento organizador para analisar os resultados desse trabalho.

A escala da autopercepção apresentou uma relação mais forte com a QV, chamando a atenção para o impacto que a autoconsciência, a autoaceitação, a autoconfiança e a autoestima, isto é, aspetos mais intrínsecos da pessoa, podem ter na QV. Por seu turno, no Estudo 3 o autoconhecimento e a aceitação da deficiência foram identificados pelos jovens como facilitadores da transição. Assim, parece que o conhecimento do próprio e a aceitação das próprias limitações, são fatores importantes tanto para os processos de transição como para a qualidade de vida. De facto, no processo de transição podem emergir questões relacionadas com os papéis sociais, ocupacionais e de lazer, que podem afetar a autoestima, o autoconceito e o sentido de esperança destes jovens (Wehmeyer, Palmer, Shogren, Williams-Diehm, & Soukup, 2013). Neste ponto de viragem da vida, o apoio social parece ser crucial nestes aspetos. As relações sociais de apoio, ao aumentarem a autoestima, melhorando a autoeficácia, e dando uma base sólida em termos de autoconhecimento e uma visão de mundo coerente, parecem afetar a capacidade para gerir diversas exigências externas e internas, tanto no curto prazo (*coping*) como a longo prazo (resiliência) (King et al., 2006a). Como implicação prática, a saliência dos aspetos intrínsecos do jovem com deficiência apela a um planeamento com enfoque na pessoa, envolvendo todo um trabalho de desenvolvimento do autoconhecimento e aceitação das limitações que lhes permita estabelecer objetivos a curto e a longo prazo com informação mais exata acerca de si próprio (Kohler & Field, 2003; Wehmeyer, 2005). Ainda é de sublinhar que este autoconhecimento e compreensão acerca de si são obtidos através da experiência (Neely-Barnes et al., 2008), e por isso a importância das experiências em contexto real de trabalho.

Reforçando os resultados do Estudo 3, no qual os jovens identificaram a oportunidade para fazer as próprias escolhas na vida como um requisito para a satisfação com a vida, no Estudo 5 o comportamento de escolha foi o fator que apresentou uma associação mais forte com a QV. A contribuição da escolha para a qualidade de vida tem sido bastante explorada no âmbito do estudo da importância da autodeterminação para a transição para a vida adulta. Por exemplo, Brown e Brown (2012) consideram a escolha um aspeto fundamental da qualidade de vida pois é a opção de escolha que permite ao indivíduo seguir os seus sonhos pessoais e o rumo de vida desejado. Mesmo nos casos de indivíduos com limitações mais significativas, quando as escolhas e as oportunidades são limitadas, alguns aspetos da vida podem ser sempre autodirigidos no sentido da qualidade de vida desejada (Canha, 2010).

Ainda no Estudo 5, os jovens com e sem objetivos futuros em relação ao emprego foram agrupados em dois grupos e exploradas as diferenças em relação às medidas da autodeterminação e da qualidade de vida. Verificou-se que estes dois grupos não se diferenciam em relação à qualidade de vida mas sim em relação à autodeterminação. Os jovens com planos de ter um emprego nos próximos cinco anos cotaram valores mais altos nas escalas do comportamento de escolha e resolução de problemas. Quanto à resolução de problemas, de facto esta é uma competência que tem surgido associada a uma maior probabilidade de obtenção de emprego e vida independente, e ao desenvolvimento de aptidões de relacionamento interpessoal no local de trabalho (Gumpel, Tappe, & Araki, 2000; Storey, 2002). No que diz respeito à capacidade de escolha, estes resultados reforçam os resultados obtidos no Estudo 3. Neste estudo, a dificuldade em fazer escolhas foi uma barreira identificada pelos jovens quando se trata de fazer planos futuros. Segundo a conceptualização da autodeterminação, um comportamento autodeterminado surge da interação entre a *capacidade* e a *oportunidade* (Mithaug, 1998). Esta interligação remete-nos para a possibilidade destes jovens, com maior capacidade de fazer escolhas, sentirem que ao seu redor existem oportunidades e, por isso, prelidiam mais planos futuros. Neste enquadramento, uma intervenção com o intuito de promover a autodeterminação deve assegurar o direito da pessoa ser autodeterminada, isto é, se estão disponíveis oportunidades de escolha e ação.

Finalmente em relação ao Estudo 5 é de referir que os participantes com deficiência intelectual apresentaram valores de autodeterminação significativamente mais baixos que os jovens com deficiência física, indo ao encontro dos resultados de outros estudos (por exemplo, Wehmeyer & Garner, 2003). Mais uma vez, as oportunidades disponíveis podem ter influência nestes resultados. Segundo alguns autores os ambientes institucionalizados são ambientes mais protegidos que podem limitar as oportunidades de experiências diversificadas e desafiadoras para desenvolver e praticar as componentes da autodeterminação (Wehmeyer e Abery, 2013). Todavia, a subescala da independência (A-I) e a subescala do estabelecimento de objetivos (ARG-RP), não se diferenciaram em relação ao tipo de deficiência. Isto pode querer dizer que os participantes, independentemente dos vários níveis de capacidade intelectual, podem funcionar num nível razoável de independência e estabelecer objetivos para as suas vidas futuras.

O objetivo do Estudo 6 era estabelecer um modelo que representasse as relações entre fatores-chave para o processo de planeamento de transição, e a relação desses fatores com a qualidade de vida (o objetivo final do processo de transição) (TRfQoL – Transition-Related Factors and QoL Model).

Mais especificamente, este estudo procurou entender como algumas das subcomponentes de autodeterminação e fatores associados com a resiliência se relacionam entre si e com a qualidade de vida. No que toca à autodeterminação, o modelo proposto utilizou as subcomponentes da autodeterminação que se salientaram no Estudo 5, quer pelas suas associações significativas com a qualidade de vida, quer pela importância que mostraram ter nos jovens que têm planos para o futuro, nomeadamente: estabelecimento de objetivos; resolução de problemas; e comportamento de escolha. O suporte social e a autoeficácia foram os fatores associados à resiliência utilizados no modelo. A autoeficácia, para além de ser um fator associado à resiliência, é uma capacidade considerada na conceptualização do comportamento autodeterminado como fazendo parte da componente *empowerment* psicológico.

No modelo inicial, todas as componentes da autodeterminação tinham um impacto positivo na qualidade de vida. Quanto aos fatores associados à resiliência, e começando pelo suporte, este fator foi associado com o estabelecimento de objetivos, dado o papel que o suporte dos outros toma na superação dos obstáculos que surgem nos caminhos que as pessoas escolhem na vida, dando incentivo e significado ao que cada um pode fazer. O suporte também foi associado à QV, relação esta estabelecida com base nos estudos que provam a associação do suporte social a um melhor bem-estar. As associações da autoeficácia, o outro fator associado à resiliência, que neste modelo inicial apresentou com o comportamento de escolha e o estabelecimento de objetivos são as preconizadas pelo modelo da autoeficácia de Bandura. Tal como neste modelo, a autoeficácia tinha no modelo inicial um impacto direto no comportamento – neste estudo representado pela variável comportamento de escolha – mas também indireto através da mediação do estabelecimento de objetivos e da percepção do fator socio-estrutural, a percepção de situação financeira. Finalmente, e dado que a capacidade de resolução de problemas é importante para aumentar a integração social e alcançar objetivos relevantes, esta variável tinha no modelo inicial um impacto positivo com o suporte e os estabelecimento de objetivos.

Através dos resultados obtidos pelo teste do Modelo de Equações Estruturais foi construído um novo modelo. No geral, o modelo revela que as componentes da autodeterminação estão associadas aos fatores de resiliência, e todos contribuem de forma direta ou indireta, para uma melhor qualidade de vida. As componentes da autodeterminação estão associadas à qualidade de vida apenas de forma indirecta: esta relação é mediada pela situação financeira, mediação esta que pode ser explicada pela contribuição que o bem-estar material tem na QV (Wang et al., 2010). Por outro lado estes resultados corroboram outros estudos que dão evidências sobre a contribuição da autodeterminação para a melhoria da qualidade de vida (Hetland, Torsheim, & Aarø, 2002; Wehmeyer & Schalock, 2001).

A autoeficácia e o comportamento de escolha são as variáveis que estão de forma mais direta ligadas à QV. Quanto ao comportamento de escolha, estes resultados reforçam os obtidos pelo estudo qualitativo com jovens, o Estudo 3, no qual os jovens referem oportunidade para fazer as próprias escolhas como um requisito base para alcançar mais qualidade de vida. Vai também ao encontro de outros estudos internacionais que associam a escolha com a qualidade de vida (Brown & Brown, 2009). Quanto aos fatores associados à resiliência, a autoeficácia tem uma forte associação com a qualidade de vida. Esta relação da autoeficácia com a QV é apoiada por outros estudos no âmbito da transição.

Por exemplo, Barlow et al. (2002) encontraram associações significativas entre o bem-estar psicológico e uma maior autoeficácia no que diz respeito a questões de emprego.

O modelo TRfQoL evidencia um impacto direto da autoeficácia no comportamento de escolha, relação esta também expressa pelo modelo da autoeficácia de Bandura: este modelo sugere que as crenças de autoeficácia prevejam a escolha de atividades comportamentais, esforço despendido nessas atividades, persistência, apesar dos obstáculos, e o desempenho real (Bandura, 2004; Barnyak & McNelly, 2009).

De ressaltar a relação negativa que a percepção financeira apresenta com o estabelecimento de objetivos. Esta relação negativa significa que uma fraca percepção da situação financeira leva à definição de mais objetivos de emprego e a identificar mais passos necessários para alcançar esse objetivo. Isso pode ser explicado, em parte, pela relação existente entre impedimentos e objetivos sócio-estruturais no modelo estrutural sociocognitivo. Na verdade, de acordo com Bandura (2012), quando confrontados com dificuldades, as pessoas tendem a encontrar formas de as superar. Como tal, esta relação pode ser a demonstração de resiliência em face à adversidade, e a prova de que a adversidade nem sempre resulta em vulnerabilidade (Rutter 2012). Ainda, dados recentes indicam que os alunos com deficiência de baixa condição socioeconômica não estão necessariamente destinados a saírem-se mal como adultos (Wagner, Newman, & Javitz, 2014).

O modelo TRfQoL evidencia relações entre as variáveis estudadas que podem ter implicações em termos do desenho dos planos de transição. Desenvolver a autoeficácia parece ser crucial para promover o comportamento de escolha, que é uma capacidade muito importante no processo de orientação da transição para a vida adulta, e também para alcançar mais qualidade de vida. A percepção individual da situação financeira é importante para a qualidade de vida e também parece ser um filtro para a contribuição que as componentes da autodeterminação e da resiliência têm nesta QV. Isto implica que, quando se trabalha com jovens e adultos, os educadores devem levar em conta os contextos em que vivem, a fim de minimizar os efeitos da situação socioeconômica sobre os resultados pós escolares. Desenvolver competências para a obtenção de suporte por parte dos outros irá, por outro lado, ajudar à resolução de problemas e ao estabelecimento de objetivos futuros. É importante que estas competências sejam ensinadas o mais possível em contextos significativos. Neste âmbito, o desenvolvimento de competências de relacionamento pessoal deve tanto quanto possível ocorrer em contextos reais de interação e relacionamento interpessoal. Oportunidades podem ser criadas fora da escola através de experiências de trabalho em contexto real. Dentro da escola, as oportunidades de relação podem ser dadas através da criação de momentos, espaços e actividades com objetivos comuns nos quais estão envolvidos os pares com e sem deficiência.

Este trabalho que agora aqui concluímos enquadrou conceptualmente a problemática da transição e desenhou o estado da arte no nosso país. Facultou, através das investigações levadas a cabo, informação sobre as percepções de pessoas com deficiência e de pais acerca da problemática da transição, permitindo-nos responder a algumas das perguntas colocadas no seu início, e facultando pistas sobre caminhos a seguir no futuro. Neste sentido, de seguida são discutidos os resultados globais deste trabalho de uma forma integrada na forma de recomendações, resultado de uma reflexão acerca

das implicações destes resultados em termos de práticas. São ainda propostas futuras investigações com base tanto nas lacunas citadas pelos estudos apresentados, como nas perguntas que ficam após este trabalho concluído. É importante aqui referir que este trabalho de reflexão tem o contributo das vivências, observações e experiências resultantes da estadia por mais de um ano na Universidade de Wisconsin-Milwaukee. Esta experiência de intercâmbio permitiu observar um sistema de transição para a vida adulta organizado em serviços, com legislação e fundos próprios. Permitiu também discutir com os atores deste sistema a sua visão e percepções decorrentes das suas vivências.

Capítulo 15 – Conclusões e Recomendações

Neste capítulo são apresentadas as conclusões de todo o trabalho e simultaneamente realizadas recomendações futuras. A apresentação dos temas das conclusões/recomendações é organizada segundo as categorias da Taxonomia da Programação da Transição de Kohler (2010a): (1) estrutura do programa – políticas e planeamento estratégico; (2) colaboração interinstitucional; (3) planeamento centrado no estudante; (4) desenvolvimento do estudante; (5) e envolvimento da família.

15.1 Estrutura do Programa – Filosofia, Políticas e Planeamento

No momento da saída da legislação que enquadra o ensino de crianças com necessidades educativas especiais – Decreto-Lei n.º 3/2008, de 27 de agosto – o ensino obrigatório terminava no 9.º ano de escolaridade. Neste momento, através da Lei n.º 85/2009 que estabelece o alargamento da escolaridade obrigatória para 12 anos, e cujo regime jurídico foi desenvolvido pelo Decreto-Lei n.º 176/2012, de 2 de agosto, todos os alunos são obrigados por lei a ficar na escola até à conclusão do ensino secundário. Significa assim que é após 12 anos de estudo que os alunos podem optar pelo rumo do seu futuro e fazer a transição para a vida adulta, seja ela por via profissional ou de continuidade de estudos.

É nesta conjuntura que no mesmo ano de 2012 surge a Portaria n.º 275-A/2012, de 11 de setembro, no sentido de orientar as escolas para a construção dos currículos específicos individuais, e dos planos individuais de transição. Esta portaria ainda não está regulamentada, no entanto, mais uma vez aborda a transição só para alunos com currículos específicos, e dá a entender o afastamento destes alunos do ensino em contexto inclusivo. Através dos CRI, esta portaria dá mais responsabilidade às instituições neste processo de transição, mas não antevê uma educação mais ligada a experiências em contextos reais de trabalho, ou na promoção de competências que a literatura tem apontado como essenciais no processo de transição.

Em termos de transição para a vida adulta, pensamos que este enquadramento legislativo coloca novos desafios que requerem novos desenvolvimentos para esta fase da vida do estudante com NEE. De seguida são apresentadas algumas recomendações face às implicações que, na nossa visão, este quadro normativo tem na educação para a transição.

– **Coordenação das leis do emprego e da educação especial nas idades da transição.**

A escolaridade obrigatória até ao fim do ensino secundário implica que, tal como em relação

a todos os estudantes, também os alunos com NEE vão cada vez ser mais, e permanecer até mais tarde nas escolas do ensino regular. Nesta fase, os alunos com 18 anos ou mais são maiores de idade, o que representa na sociedade portuguesa um papel diferente em termos de deveres e direitos como cidadão. Esta maioridade aquando a saída da escola deve ter implicações em termos legislativos. Neste momento, as leis do ensino e as leis do emprego específicas para as pessoas com deficiência são independentes. Quando um jovem sai do sistema protetor da educação, passam para o sistema como adultos sem qualquer serviço de ligação. De facto, as leis ligadas à educação especial e ao emprego são separadas e sem articulação. Isto faz com que pais e jovens se sintam perdidos na transição entre os dois sistemas, pois a lei não prevê a transição entre o sistema educativo e o sistema profissional. Assim, as leis do trabalho devem estar articuladas com a lei da educação especial, e deverão ter um foco maior e mais coordenado nas questões da transição.

- **Serviços de apoio à transição alargado a todos os alunos com necessidades educativas especiais.** Na atual lei, a transição é abordada de uma forma breve e só para alunos que, pela gravidade das suas limitações, tem o seu percurso educativo orientado por um currículo específico individual. Fora deste processo de transição ficam todos os outros jovens com NEE. Ora isto coloca-nos uma questão: não será que o enquadramento na categoria de Necessidades Educativas Especiais é já em si condição suficiente para que uma transição durante o ensino obrigatório seja pensada desde cedo pelo aluno, pais e professores? A condição de estudante com NEE implica ajustamentos no seu processo de ensino, o que invariavelmente implica também a necessidade de um apoio especial quando se trata de fases críticas, como é o caso da fase da transição, seja esta para o emprego ou para a continuidade de estudos. Todos os alunos identificados com NEE necessitam de serviços que, com conexões aos dois ambientes, o de saída e o de entrada, assegure uma continuidade na satisfação às suas necessidades específicas até um novo ajustamento ter lugar. Finalmente, é de referir que a transição para o ensino superior não está prevista na legislação. De facto, estando o processo de transição destinados a alunos com limitações mais severas, o prosseguimento para estudos superiores tem sido um percurso excluído do processo de transição que, como sabemos da literatura, é um percurso que, realizado através do apoio de serviços e de uma educação para a transição, beneficia e significa em si mais oportunidades para os alunos com deficiências.
- **Investimento no desenvolvimento de serviços de transição e na investigação sobre práticas efetivas de transição.** Os pontos anteriores levam-nos à necessidade de criação de um serviço de transição, isto é, um serviço que unicamente focado nas questões da transição, articule o mundo da educação secundária com o emprego e/ou educação superior, tendo como alicerce deste trabalho uma forte ligação à comunidade. Neste momento já são muitas as boas práticas em Portugal no que toca à transição, no entanto estas práticas estão dispersas e não são divulgadas. Neste sentido, é necessário partilhar, sistematizar e divulgar as boas

práticas. Este esforço não se pode alhear da investigação, isto é, deve por um lado recorrer às evidências de boas práticas que existem na literatura internacional, e deve ela mesmo produzir e divulgar evidências no que toca à realidade portuguesa. A investigação, junto com o investimento no desenvolvimento de serviços de transição, e de práticas efetivas de transição, são iniciativas que se irão influenciar mutuamente, e isso é imperativo para reconhecer a inter-relação entre elas.

- **Prolongamento do apoio após o ensino secundário** – Devem ser evitados ao máximo os períodos de inatividade a que os jovens com deficiência estão muitas vezes obrigados, quer por falta de emprego, quer de formação ou do apoio de uma instituição. A este respeito, um relatório da OCDE mostra que a inatividade persistente para além do ensino secundário, tem um efeito forte de desvinculação do jovem da comunidade, restringindo as oportunidades de participação dos jovens com deficiência e privando-os da independência social e económica, bem como do seu bem-estar pessoal (OECD, 2011). Neste sentido, seria desejável que o direito a um apoio na transição se prolongasse por mais dois ou três anos para além da escolaridade obrigatória, prevendo-se neste prolongamento modalidades de atividades diversificadas e inseridas fortemente na comunidade, de forma a capacitar para uma vida ativa próxima.
- **Mais pessoas com deficiência ativas na idade adulta.** O facto dos valores de emprego das pessoas com deficiência ser mais baixos do que o das pessoas sem deficiência, contribui para que esta população permaneça em situação de vulnerabilidade e muitas vezes maior pobreza (Lindstrom et al., 2011). A orientação das políticas sociais em Portugal são ativas, no sentido que promovem a participação social e a inclusão no mercado de trabalho. No entanto, é também verdade que o Estado protege as pessoas com deficiência através de subsídios sociais isentando-a da participação no mercado de trabalho. Segundo a visão de alguns autores, este apoio social, apesar de aparentemente ser positivamente protetor, pode ter resultados perversos (Capucha et al., 2004): pode conduzir a situações de exclusão social por estar a “patrocinar” a inatividade do ponto de vista profissional, assim como a não participação nos diversos circuitos sociais que, por inerência uma vida profissional, normalmente acarreta. Assim, novos esforços devem ser feitos desde cedo na preparação da transição, de modo a que cada vez mais os jovens com deficiência encontrem oportunidades de caminhos de vida ativos quando chegam à idade adulta.
- **Envolvimento dos jovens e famílias nas decisões políticas e filosofias da transição.** Todas as recomendações anteriores só têm sentido se levadas a cabo com a participação dos atores principais da problemática em questão: jovens com deficiência e respetivas famílias. Autores nesta área lembram que os jovens com deficiência e as suas famílias são as fontes mais confiáveis para informar os decisores políticos, as pessoas que desenvolvem

programas, profissionais e membros da comunidade, sobre os tipos de apoio que são eficazes e as mudanças que devem ocorrer para criar e manter sistemas de apoio à comunidade que funcionam para crianças, jovens e famílias (Lehman et al., 2002).

15.2 A Colaboração Entre as Instituições

Um dos elementos para uma transição de sucesso, é a coordenação que pode ocorrer entre todas as partes chaves envolvidas na transição. O movimento do estudante da escola para uma série de contextos possíveis após a escola, tais como um trabalho ou outro tipo de modalidade possível de continuação de estudos, é facilitada pela coordenação entre a escola e os vários prestadores de serviços para adultos. Esta coordenação requer uma cooperação e colaboração continuadas, ou pelo menos a existência de comunicação (Michelle McCollin & Festus Obiakor, 2010). De facto, no Estudo 4, pais dos Estados Unidos e Portugal comentam a necessidade de eliminar as barreiras colocadas pelo sistema através da colaboração entre os organismos. A este respeito um pai diz: *“O meu filho tem um plano da altura em que o 3/2008 foi implementado. Mas é um plano formal e inútil – não vale de nada se não tivermos reuniões com os sítios para onde o meu filho vai”*.

Em Portugal, entre a escola e a vida após a escola, parece existir uma rutura. Fora algumas exceções, estes são dois mundos separados. Apesar das instituições que prestam apoio à deficiência, terem neste momento uma ligação mais próxima à escola, através das parcerias preconizadas pelo Decreto-Lei n.º 3/2008, esta ligação não se traduz numa verdadeira colaboração, como é transmitido pelas seguintes afirmações: *“... ninguém fala com ninguém... os terapeutas não falam com os professores e os professores não deixam os terapeutas entrarem nas salas de aula”* (mãe no Estudo 4), *“... a escola que mais me guiou foi a escola da vida... o que me aconteceu, coisas que vi e ouvi”* (jovem no Estudo 3).

Os Estudos 3 e 4 revelam o sentimento por parte de pais e jovens de que os professores muitas vezes tentam o seu máximo, mas que esse esforço não é suficiente. Esta perceção vai de encontro a outros estudos, que revelam que os professores parecem ter pouca experiência em trabalhar com os serviços da comunidade, e sentem-se inseguros sobre qual o seu papel nas parcerias (Beamish, Meadows, & Davies, 2012). Além disso, tal como acontece em outros países, os professores podem ter um conhecimento limitado do setor pós-escolar (Blanchett, 2001; Knott & Asselin, 1999) sejam elas empresas, instituições ou serviços. Quaisquer que sejam as razões para os baixos índices de colaboração interinstitucional, as relações atuais entre a escola e a comunidade parecem ser insuficientes. Tal como recomendado em outros estudos, estruturas de colaboração mais formal entre os setores precisam ser desenvolvidos localmente entre escolas e instituições (Beamish et al., 2012).

A relação estabelecida pelas escolas com as empresas emerge deste trabalho como um aspeto chave para o sucesso da transição. Cada vez mais em Portugal as escolas fazem um esforço de aproximação às empresas, e procuram lugares na comunidade onde inserir os alunos de acordo com os seus

planos PIT. No entanto, a disponibilidade dos profissionais na escola para esta tarefa não é suficiente para que este trabalho seja feito com o acompanhamento e reflexão que lhe é devido. Os estudos na área da colaboração com as empresas no âmbito do processo de transição, mostram que esta é uma relação que deve ser continuada e precisa de tempo e dedicação (Carter et al., 2009; Wehman et al., 2008; Wehmeyer & Webb, 2012).

Em suma, para conseguir a qualidade dos serviços prestados à criança e jovem com deficiência e às suas famílias, é necessária uma boa colaboração entre as várias instituições para que sejam maximizados os recursos disponíveis. No sentido da promoção desta colaboração, são de seguida sugeridas algumas medidas.

- **Constituição de Equipas de Transição Abrangentes.** A criação de equipas de transição a um nível mais abrangente, pode ser um mecanismo para aumentar significativamente o nível de colaboração entre os diversos serviços. Esta abrangência pode ser conseguida através da integração nestas equipas de representantes de várias instituições e serviços (escolas, empresas, serviço social, Instituto de Emprego) e também através da abrangência geográfica, e regional, por exemplo. Durante um tempo de diminuição de recursos, e aumento da proporção de trabalho, a participação numa equipa de transição a um nível mais elevado pode criar laços mais fortes entre os vários serviços que têm impacto na vida dos estudantes e adultos com deficiência, e cria uma rede de trabalho mais consistente (Noonan, McCall, Zheng, & Erickson, 2012). Estas equipas não precisarão de muito tempo juntas, mas sim de momentos significativos que proporcionem mais conhecimento entre si e que resultem em estratégias futuras. Estes momentos podem tomar várias formas: formação conjunta, desenho de projetos conjuntos, reflexão sobre fatores que na opinião de cada um contribuem para o sucesso ou falhanço da colaboração entre instituições, etc.
- **Mais tempo dedicado à relação interinstitucional.** Educadores e profissionais de reabilitação no nosso país precisam de encontrar tempo e espaço para focar a sua atenção nestas relações público-privadas, ou mesmo públicas-públicas no caso da continuação de estudos. Como se verificou na revisão teórica efetuada, este é um esforço que a longo prazo indubitavelmente conduzirá a mais oportunidades de emprego para os alunos. Mas não se pode ter a ilusão de que esta relação se estabelecerá sem um esforço organizacional para esse efeito. Este tempo, tão necessário, tem de ser planeado para que a relação com a comunidade, e especialmente com as empresas, se dê de forma consistente e continuada. Só assim estas relações criarão raízes e poderão tornar-se mais a regra do que a exceção.
- **Criação da figura do especialista da transição.** Para operacionalizar esta cooperação, tal como descrito na recomendação anterior, é requerida a existência de uma pessoa focada só neste assunto tão delicado: a figura de um coordenador da transição. É sabido que um professor do ensino especial não tem disponibilidade para acumular uma função tão exigente.

Na organização do processo de transição, deve-se refletir sobre o perfil e a proveniência desta figura, que se dedicará à organização do processo de transição e ao estabelecimento das relações interinstitucionais. Para além de promover a colaboração institucional, a figura do coordenador da transição será fundamental para oferecer uma variedade de atividades relacionadas com a carreira profissional, tais como entrevistas de trabalho, visitas a universidades, e planeamento de outras atividades específicas relacionadas com o futuro após o ensino secundário. Esta pessoa pode também representar um modelo, um mentor adulto que ajuda o jovem com deficiência a terminar a escola secundária com sucesso, ligando-o ao mundo do trabalho, e ajudando-o no processo de exploração independente e tomada de decisão (Lindstrom et al., 2011).

15.3 Planeamento Centrado no Estudante

O planeamento centrado no estudante envolve um processo sistemático que se foca essencialmente na compreensão das necessidades da pessoa com deficiência e não no sistema que a serve (Seabrooks-Blackmore & Williams, 2012). Nesta perspetiva, todos os aspetos do currículo devem estar integrados de forma a focarem-se na aquisição de aptidões académicas e não académicas que sejam úteis ao longo da vida, no desenvolvimento de redes sociais e de suporte, e na preparação profissional através de uma instrução sistemática e significativa (Cobb & Alwell, 2009). Ainda durante a escolaridade, serviços e programas que apoiem a transição através de um processo centrado na pessoa e adequado na perspetiva do seu desenvolvimento, podem conduzir com maior probabilidade à continuação de formação, aumentando assim as suas hipóteses de independência e emprego futuros (Karpur et al., 2005).

O Plano Individual de Transição é no nosso país o que de operacional existe em relação ao processo de transição, permitindo planear usando uma abordagem centrada no estudante. Segundo o Decreto-Lei n.º 3/2008, este plano destina-se a promover a transição para a vida pós-escolar, incluindo aqui o exercício de uma atividade profissional ou para a integração numa instituição com atividades de carácter ocupacional. Este plano deve ser assinado pelos pais, mas a colaboração dos pais não está prevista nem é obrigatória, e muito menos a do próprio aluno: “O plano individual de transição deve ser datado e assinado por todos os profissionais que participam na sua elaboração, bem como pelos pais ou encarregados de educação e, sempre que possível, pelo próprio aluno” (DL3/2008).

Por este plano fazer parte do plano educativo individual, normalmente os pais participam na sua realização mas sentem que este não responde às necessidades dos seus filhos, como podemos verificar pelas declarações dos pais no Estudo 4: “*Este não é um projeto focado nele; não é um plano que procure a sua autonomia e vida futura*”. Ainda neste estudo, verificou-se que para os pais de ambos os países, os Planos de Transição são vistos como uma formalidade, sem uma definição clara de passos que resultem em práticas efetivas que permitam alcançar os resultados pretendidos. A não

participação dos alunos no plano de transição foi relatada tanto pelos alunos nos Estudo 3 (“*Eu nunca assisti a nenhuma reunião na escola*”), como pelos pais no Estudo 4 (“*O meu filho não esteve presente na reunião do PIT nem tinha capacidade para tal*”).

O não envolvimento do estudante no seu plano de transição verificado neste estudo exige alguma reflexão. Todas as evidências neste momento dão provas para o papel fulcral que a participação do estudante no seu PIT tem no sucesso e nos resultados que preconizam (por exemplo, Benz et al., 2000; Test, 2012). Estes estudos mostram ainda como este é um meio poderoso do desenvolvimento de competências, tais como a autodeterminação, que são essenciais para que de forma mais autónoma estes jovens alcancem objetivos que prosseguem nestes planos. No sentido de colmatar estas lacunas de seguida são feitas algumas recomendações.

– **Envolvimento do estudante no desenvolvimento do Plano de Transição.** Para que o envolvimento do estudante no plano de transição ocorra, não basta que o estudante esteja presente na reunião. A participação em uma reunião anual não dá tempo nem oportunidades suficientes para praticar aptidões de autorrepresentação; antes que esta reunião ocorra há um longo percurso de preparação a ser feito. Estratégias como a preparação do estudante para liderar a reunião, envio de convites por parte do estudante para as pessoas a participarem na reunião, preparação de uma exposição na reunião acerca das suas necessidades, interesses e motivações em relação a este plano – que pode ser apresentado pelo próprio ou por um seu representante à sua escolha – preparação da apresentação de um portfólio digital, são alguns exemplos de estratégias que podem ser usadas e planeadas de acordo com as capacidades de cada aluno. O envolvimento do aluno tem o potencial de aumentar o interesse dos alunos e a motivação para aprender aptidões relacionadas com a transição, e proporciona experiência prática para fazer escolhas e tomar decisões (Wehmeyer e Schwartz, 1997). Por exemplo, a utilização de tecnologia para a realização de portfólios digitais é uma forma dos estudantes com deficiência demonstrarem as suas habilidades, interesses e progressos, ao mesmo tempo que se tornam mais donos e conscientes das suas aprendizagens. Esta é uma estratégia que suporta o desenvolvimento da autorrepresentação ao dar ao estudante oportunidade de praticar o ser autodeterminado, de agir como representante dele próprio (Black, 2010) e preparando-os ao mesmo tempo para as reuniões do PEI (Martin et al., 2006).

Esta participação, além de constituir uma oportunidade de participação em si mesma, vai permitir o desenvolvimento de capacidades de autodeterminação e aumentar a probabilidade de que os planos levados a cabo tenham bons resultados para o estudante com NEE. De facto, o papel que os jovens devem desempenhar na sua própria educação para a transição tem sido alvo de atenção no campo da pesquisa. Neste sentido, os estudos nesta área refletem um reconhecimento crescente de que os estudantes que estão mais preparados para desempenhar um papel mais ativo na sua própria transição têm mais probabilidade de alcançar os resultados pessoalmente significativos durante o ensino secundário e ao longo da idade adulta (Trainor et al., 2008).

– **Realização de uma Avaliação Cuidada.** Um planeamento centrado no estudante deve ser iniciado com um processo de avaliação em equipa, que ajudará o desenho de um perfil do aluno. Isto envolve focar a nossa atenção nas forças do estudante, assim como naquelas áreas que requerem mais atenção no momento (isto é, instrução ou experiência) e também para as áreas que vão surgir no futuro como necessárias (Wehmeyer & Webb, 2012). Esta avaliação deve ter em conta aspetos da vida do estudante e do seu envolvimento, tais como: (1) análise dos eventos e atividades diárias em que o estudante participa; (2) entendimento e conhecimento da família e das ligações existentes com a comunidade; (3) reuniões prévias de planeamento na presença do aluno e um grupo de pessoas que o conhecem bem, e estão dispostas a ajudá-lo a alcançarem os seus objetivos (Falvey, Forest, Pearpoint, & Rosenberg, 1994).

– **Desenvolvimento de Planos de Transição ativos.** Depois de um plano bem desenhado é igualmente importante que os planos de transição sejam ativos. Mesmo na presença de uma boa e adequada avaliação e de um plano individualizado, este pode tornar-se irrelevante se não for aplicado de forma eficaz. De facto, muitas vezes os planos não são aplicados em prática levando à frustração dos pais que investem na sua realização como é evidenciado pelo relato dos pais no Estudo 4. Segundo Wehmeyer e Webb (2012) esta fase do processo de transição tem dois tipos de ameaças: (1) o plano não é levado a cabo como planeado; (2) a fase de avaliação e/ou planeamento não foi realizada adequadamente, não sendo tidos em conta nem levados à prática aspetos importantes no processo.

Com o intuito de melhorar os planos de transição, Lowenthal e Bassett (2012) propõem focar a avaliação da transição na averiguação das lacunas existentes entre a realização académica, comportamental e funcional dos alunos, e os seus objetivos após o ensino secundário. Determinada esta discrepância, e tomando consciência dos requisitos necessários pelo futuro contexto de transição, os estudantes podem escolher entre trabalhar para atingir estes requisitos ou estabelecer novos desafios que melhor se ajustem às suas habilidades e necessidades.

Após um plano estabelecido é necessário calendarizar ações a levar a cabo, e passos a seguir, logo a partir do dia seguinte a este plano. Os responsáveis por cada ação devem estar claramente definidos, e todos os participantes na reunião devem assumir alguma responsabilidade. Ainda, será útil que sejam antecipadas algumas dificuldades que podem surgir e planeadas formas de as ultrapassar.

15.4 Desenvolvimento do Jovem

No seguimento do pensamento de vários autores, é necessário saber a implicação que os fatores individuais têm no ajustamento dos alunos enquanto na escola, e também depois da sua saída do contexto escolar. É importante ter este conhecimento para que professores e escola no geral façam a

gestão dos seus recursos, muitas vezes escassos, e sejam seletivos acerca do que incluir e não incluir no currículo (Pinkney et al., 2012). De acordo com Murray (2003) devem ser desenvolvidos esforços no sentido de se encontrar formas de promover capacidades como a autodeterminação, aptidões de resolução de problemas de cognição social, aptidões académicas e cognitivas entre jovens com deficiência, por várias razões: (1) estas aptidões parecem afetar os resultados obtidos a longo prazo; (2) estas aptidões podem ter um impacto imediato no funcionamento social, emocional e académico do jovem no contexto escola; (3) estas aptidões são importantes para o funcionamento em outros contextos para além da escola, e ajudam o estudante a manter relacionamentos, e a promover o seu envolvimento dentro de outros contextos.

No nosso país ainda não existe um currículo que sugira competências críticas específicas a trabalhar no processo de transição. Por exemplo, a recomendação de promover a autodeterminação não existe em nenhuma das legislações publicadas no âmbito do ensino especial. Contudo, sabe-se do papel fulcral que as componentes da autodeterminação, assim como aptidões associadas à resiliência, assumem nesta fase da vida dos alunos com NEE. Os estudos 5 e 6 dão evidências de como estas componentes se relacionam entre elas, e também com a qualidade de vida, numa população de jovens com deficiência em Portugal. Aptidões como o comportamento de escolha e a resolução de problemas, mostram ser fatores importantes para o estabelecimento de objetivos relacionados com a futura empregabilidade (ver Estudo 5 e Estudo 6). Dos resultados dos estudos qualitativos emergiu a necessidade de haver instrução para fazer escolhas, assim como a necessidade de providenciar oportunidades para que a opção de escolha exista e seja praticada. No entanto, no Estudo 3 os jovens referem ter limitações na oportunidade e capacidade de fazer escolhas: *“Eu sinto-me pressionado em casa; não posso mexer nem decidir nada. Eu nunca aprendi a lutar pelo que quero porque sou superprotegida”*, *“Eu faço escolhas...mas fico muito nervoso e tenho medos”*. No Estudo 4 os pais também referem dificuldades a este nível assumindo as suas responsabilidades neste assunto: *“Nós nunca lhes damos oportunidade de escolherem, e a escola também não trabalha nisso”*.

Dos resultados das investigações realizadas, a resolução de problemas surge como importante tanto para o estabelecimento de objetivos, mas também ligada ao suporte dos outros (Estudo 5). No Estudo 6, a resolução de problemas, assim como o comportamento de escolha, são dois fatores que se diferenciam por terem valores significativamente superiores nos jovens que já têm planos de emprego futuros. No entanto, é a resolução de problemas que tem um impacto maior nesta diferença. Ainda no Estudo 6 verificou-se que a capacidade de resolução de problemas era significativamente inferior nos jovens com deficiência intelectual, quando comparados com os jovens com deficiências físicas. Assim, parece que a resolução de problemas é uma capacidade importante no estabelecimento de objetivos futuros, que está associada ao suporte dos outros e é inferior nos jovens com deficiência intelectual.

Fatores associados à resiliência – a autoeficácia e o suporte – assumiram um papel de destaque neste conjunto de investigações. A resiliência está identificada como um fator que contribui para o sucesso da transição após a escolaridade (Osgood et al., 2010) e existem associações entre este conceito e a autodeterminação. Por exemplo, Murray (2003) refere a autodeterminação e a capacidade

de resolução de problemas como fatores de proteção associados à resiliência, e com influência no ajustamento após a escola secundária. A autoeficácia é um fator associado à resiliência que emergiu com considerável destaque nos Estudos 3 e 5, e no Estudo 5 o suporte apresenta associações com as componentes da autodeterminação. Concluindo, estes resultados apelam ao desenho de um currículo geral na área da transição que contenha as competências que a nível individual são críticas para o sucesso do processo de transição.

De seguida são apresentadas algumas capacidades individuais propostas para serem incluídas num currículo que ambicione o desenvolvimento do jovem no sentido do sucesso da sua transição. Estas capacidades evidenciaram-se quer nos resultados do conjunto de investigações apresentadas neste trabalho, quer pela leitura da literatura científica no âmbito da transição. São também propostas estratégias que aumentam as possibilidades de sucesso no desenvolvimento destas capacidades individuais.

- **Promover a autodeterminação: criar mais capacidade e oportunidades de escolha.** Nos modelos da autodeterminação verificámos como a capacidade para ser autodeterminado e a oportunidade se influenciam mutuamente. Estas teorias levam-nos a interiorizar a importância das oportunidades que o ambiente social proporciona para a manifestação da autodeterminação por parte do jovem com deficiência. Adicionalmente o desenvolvimento da capacidade de autodeterminação nestes jovens leva-nos também à expectativa de que a sua capacidade para escolher pode alterar os limites definidos pela oportunidade que por sua vez pode colocar a pessoa em uma posição mais forte (com maior capacidade) para exigir mais oportunidades. Aumentar as oportunidades de escolha criando assim uma perceção de oportunidades de escolha mais positiva, é um passo muito importante na promoção da autodeterminação (Wehmeyer & Garner, 2003) e na obtenção de futuros com mais qualidade de vida. De fato, no Estudo 6 verificou-se que os jovens que têm objetivos futuros de emprego têm valores mais elevados nos comportamentos de escolha, e no Estudo 5 a escolha está associada, ainda que de forma indireta, ao estabelecimento de objetivos. Estes resultados mostram assim a importância da escolha para estabelecer objetivos de vida. Assim, uma das necessidades que emerge deste estudo é a necessidade de trabalhar com pais, jovens e profissionais no sentido de os alertar para a importância que a escolha tem na vida destes jovens, propondo formas concretas de criar oportunidades de escolha. Mesmo em pessoas com limitações severas, quer a nível físico quer a nível intelectual, onde existe pouca autonomia, pais e profissionais podem dar suporte para que sejam as próprias crianças, adolescentes e jovens a fazerem as escolhas em relação ao que lhes diz respeito, e manterem controlo sobre as suas vidas. Eles não têm de fazer por si para serem agentes causais, basta que façam as coisas acontecerem nas suas vidas de acordo com as suas preferências. A capacidade de escolha pode treinar-se desde cedo, através do envolvimento da criança em pequenas escolhas e decisões no contexto da rotina diária da escola e da família.

– **Promover a autodeterminação: desenvolver a capacidade de resolução de problemas e estabelecimento de objetivos.** Os resultados deste estudo apelam para a importância de instruir e treinar a capacidade de resolução de problemas. A resolução de problemas encontra-se ligada ao suporte dos outros, e é importante para o estabelecimento de objetivos na vida. Estes resultados vão de encontro a estudos que verificam a importância da resolução de problemas na promoção de interações com os outros, inclusive em contexto de trabalho (Storey, 2002), e para alcançar objetivos importantes relacionados com a transição (Palmer, Wehmeyer, Gipson, & Agran, 2004; Wehmeyer, Palmer, Agran, Mithaug, & Martin, 2000). Uma das formas de resolver problemas no contexto de transição é, por exemplo, nas primeiras experiências de trabalho independente em contexto real, reduzir a discrepância entre as expectativas do que o jovem deseja conseguir e o que realmente consegue realizar. Os jovens podem resolver estes problemas, sendo ajudados a regular as suas expectativas, escolhas, ações e resultados de forma a reduzir esta discrepância (Wehmeyer, Agran, Palmer, Martin, & Mithaug, 2003).

Ainda é de salientar que a capacidade de resolução de problemas apresentou lacunas de forma especial nos jovens com deficiência intelectual. Este resultado leva-nos a sugerir a educadores e profissionais um cuidado acrescido no providenciar para que oportunidades sejam dadas no sentido de que a resolução de problemas passe a ser parte do seu dia-a-dia, e o estabelecimento de objetivos uma forma de organização da sua vida presente e futura.

– **Promover a Resiliência: aumentar percepções de suporte.** Maior percepção de suporte resulta das amizades e também da disponibilidade de técnicos ou adultos que são modelos da criança ou do jovem (King et al., 2005). Só estabelecendo contato com os outros de uma forma continuada, participando em contextos da vida real, é que os jovens com deficiência poderão ter oportunidade de experimentar interações com os outros que sejam fonte de autoestima, de sentido de mestria e autodeterminação. Estas interações com os outros, e a percepção de suporte que delas advêm, são um recurso para a resiliência. Uma das formas de promover estas vivências é através de experiências reais de trabalho, ou a organização de espaços e momentos nas escolas que propiciem que elas ocorram de forma espontânea.

– **Promover a Resiliência: aumentar percepções de autoeficácia.** A autoeficácia é considerada uma componente dos recursos da resiliência (Prince-Embury, 2013) e está associada ao sucesso na vida (King et al., 2000). Nos Estudos 3 e 5 a autoeficácia emergiu com um papel de destaque. Do relato dos jovens com deficiências físicas no Estudo 3, percebe-se que a autoeficácia é importante para enfrentar os eventos negativos de vida *“Não me sinto segura em casa. Quando cresci comecei a perceber que havia muitas coisas erradas com a minha família e comecei a pensar sair de casa.”*; *“Eu conheço-me e tenho confiança em mim. Sei o que posso fazer e o que não posso fazer”*; *“Quero estudar e depois trabalhar como tradutora!”*. Segundo o modelo da autoeficácia de Bandura, as percepções de autoeficácia são

essenciais para estabelecer objetivos, sendo que esta relação pode ser mediada tanto pelas expectativas de resultados, quer por fatores sócio-estruturais. De facto, ainda no Estudo 3, as expectativas e a confiança no futuro foram identificados pelos próprios jovens como facilitadores da transição. No estudo 5, a autoeficácia surge também com uma forte relação com a qualidade de vida e também relacionada com componentes da autodeterminação: tem uma associação positiva e direta com o comportamento de escolha e indireta com o estabelecimento de objetivos.

Assim, parece agora evidente que estratégias que aumentem a percepção de autoeficácia são importantes tanto para aumentar as habilidades relacionadas com a autodeterminação como para ultrapassar as vicissitudes da vida e alcançar mais qualidade de vida. Estas estratégias podem passar por proporcionar experiências práticas positivas em contextos reais de trabalho, que proporcionem momentos de realização e sucesso. É destas experiências que falamos na recomendação seguinte.

- **Treinar professores para a promoção da autodeterminação.** As investigações levadas a cabo neste trabalho dão provas da importância que certas componentes da autodeterminação assumem no processo de transição. A par com a inclusão da autodeterminação nos nossos currículos, é necessário preparar os professores para a promoção das componentes desta competência. Educadores precisam de perceber o potencial dos estudantes com as mais diversas dificuldades se tornarem autodeterminados, e é necessário dar suporte aos professores para que fiquem preparados para implementar oportunidades na escola para o desenvolvimento de aptidões como a autodeterminação (Shogren et al., 2007). Do ponto de vista dos professores, e em relação ao desenvolvimento dos processos de transição, parece que programas que promovam capacidades como a autodeterminação e autorrepresentação são bastante valorizados por estes profissionais (Trainor, Carter, Owens, & Swedeen, 2008). Por outro lado, a autodeterminação é um objetivo educacional importante não só para os alunos com NEE mas também para todos os estudantes (Wehmeyer & Field, 2007). Nesta perspectiva, seria pertinente que a promoção da autodeterminação ocorresse no contexto da sala de aula, para todos os estudantes, e ligada ao currículo geral. Na promoção a autodeterminação deve também ser tomado em conta o nível de desenvolvimento da criança ou jovem (Palmer, 2010); é sabido que mudanças no pensamento que ocorrem na transição da infância para a adolescência podem aumentar ou limitar a eficácia potencial de uma determinada intervenção (Wehmeyer & Schalock, 2001). Por exemplo, a capacidade de resolução de problemas interpessoais não deve ser promovida sem cognitivamente existir a capacidade de assumir a perspectiva do outro com quem o sujeito interage, e de analisar o impacto desse ponto de vista nos pensamentos e ações próprias. Neste sentido é pertinente instruir os professores acerca de quais as componentes da autodeterminação mais adequadas, considerando o desenvolvimento cognitivo, social e emocional de cada fase, e em especial durante o ensino básico e secundário.

– **Proporcionar experiências de trabalho em contextos reais.** Ter experiências de trabalho durante a frequência da escola, é um meio potente que leva a bons resultados futuros em termos de empregabilidade (Lindstrom et al., 2014), e tem vindo a ser considerada uma das melhores práticas no âmbito da transição, especialmente se este trabalho for pago (Test & Cease-Cook, 2012). Estas experiências não implicam necessariamente que o estudante tenha que abdicar do currículo normal. Uma boa organização curricular pode ter em conta estes períodos de tempo, que podem consistir apenas em dois ou três períodos isolados da semana. As experiências de trabalho podem ser menos intensivas – por exemplo a observação de vários locais de trabalho e tarefas – ou mais exigentes – como por exemplo a aprendizagem de tarefas, estágios, ou trabalhos pagos. Cada uma das modalidades deve ser escolhida em função do alunos em questão e do quanto ele está incluído no currículo normal. Seja qual for a modalidade, é importante que estas experiências sejam acompanhadas por pessoas preparadas. Empresa e alunos devem sentir um suporte contínuo para que sejam experiência bem-sucedidas e com possibilidade de continuidade.

Uma última nota para a importância da diversidade de contextos e trabalho tarefas experienciadas. É na diversidade de oportunidades que está a opção de escolha: quanto maior o número de experiência diferentes pelas quais o estudante passar, mais hipótese este terá de escolher com um melhor conhecimento de si mesmo, das suas capacidades e preferências, e das oportunidades existentes.

– **Ligar a avaliação à intervenção.** Já falámos anteriormente da importância de uma avaliação criteriosa. Todas as capacidades a desenvolver, devem ter sido planeadas com base numa avaliação centrada no adolescente ou jovem em processo de transição. Os modelos de transição apresentados neste trabalho, focam bem a importância de um processo de transição centrado nas necessidades, capacidades atuais, potencialidades e motivações dos estudantes. Uma má avaliação de necessidades e motivações pode levar a que o desenvolvimento de aptidões, levado a cabo por pais e professores, seja uma perda de tempo para os adolescentes e jovens com NEE. Para minimizar este risco, é importante que os programas de transição tenham também como objetivo o trabalho de aspetos que tenham sentido num futuro local de trabalho, no prosseguimento de estudos, ou na vida pessoal e social do aluno em questão. Adicionalmente, o desenho de um plano de transição deve ter um olhar atento e elucidado, isto é, um olhar que não descure a ciência e construa currículos que sugerem o trabalho sobre aptidões de transição que têm mostrado ser chave e eficazes com base comprovada em evidência.

– **Utilização de programas de transição estruturados e com provas dadas.** Existem vários programas específicos que promovem a participação do estudante com deficiência no seu Plano de Transição e que têm mostrado efeitos animadores. Por exemplo o “*Student-Directed Transition Planning*” (Sylvester et al., 2007) promove no estudante o conhecimento necessário para participar ativamente nas reuniões de PEI, facilitando ao mesmo tempo parcerias

entre a família, o estudante e os educadores. Contém oito lições com atividades que envolve temas de trabalho, tais como: a consciência do próprio, da família, da comunidade e da deficiência; termos e conceitos relacionados com o planeamento da transição; trabalho centrado numa visão do futuro nas várias dimensões do emprego, prosseguimento de estudos ou vida independente. Aborda ainda as questões da relação com os serviços e suportes para adultos. Num estudo de aplicação deste programa, os resultados indicaram que os 19 estudantes com deficiência participantes que na altura frequentavam o ensino secundário experienciavam um ganho de conhecimentos significativos, e um aumento de autoeficácia em relação à sua participação em todo o processo de transição também significativo, quando comparados com o grupo de controlo (Woods et al., 2010).

Pinkney et al. (2012) recomendam que professores e outros atores nas escolas considerem implementar currículos para ensinar aptidões sociais e competências de autocontrolo. Por exemplo, o programa “*Working at Gaining Employment Skills*” (WAGES; Johnson, Bullis, Benz, & Hollenbeck, 2004) destina-se a adolescentes, e contém unidades específicas dirigidas a trabalhar aptidões relacionadas com o contexto de trabalho: *locus* de controlo, trabalho em equipa, e competências de comunicação.

Outros currículos destinados a promover a autodeterminação, e outras aptidões relacionadas com a transição, são os incluídos nos programas “*Whose Future Is It Anyway?*” e “*Steps to Self-Determination*” (Wehmeyer et al., 2004).

- **Formações focalizadas na tarefa e de curta duração.** Segundo Flannery, Yovanoff, Benz, e Kato (2008), existem muitos empregos que não requerem um grau universitário e estão acessíveis, se o futuro trabalhador tiver formações de curto termo que os prepare para a tarefa a realizar. De fato no nosso país, e como percebido pelos relatos dos pais no Estudo 4, as formações profissionais oferecidas a jovens com deficiência muitas vezes tornam-se longas demais, e não são muito eficazes na consecução de uma passagem para uma vida ativa: “*Eu conheço jovens que tiveram 3000 a 4000 horas de treino que não servem para nada. É formação para ocupar os jovens sem qualquer utilidade, isto não é transição*” (afirmação de uma mãe de um jovem português no Estudo 4). Este sentimento de inutilidade possivelmente vem de pais com filhos com maiores limitações. Também no Estudo 6, que envolveu 168 jovens em formação profissional, verificou-se que quase metade não tinha planos de vir a trabalhar no futuro. Deste modo, apesar destas formações servirem um conjunto de jovens no nosso país, existe um leque de jovens que, ou não respondem aos critérios para integrar estas formações, ou possivelmente poderiam sentir-se realizados num trabalho para o qual podem ser capacitados através de uma formação mais curta e prática. Estes programas têm um enfoque numa ocupação específica, têm um currículo que pode ser completado num curto período de tempo, e instrução prática do tipo aprender fazendo e/ou em contexto de trabalho. Parece que a frequência destes programas favorece a obtenção de um emprego com salário mais alto, com mais horas de trabalho e na mesma área de interesse e de formação (Flannery et al., 2008).

15.5 Envolvimento da Família

Na área do planeamento da transição, a consideração pelas preferências da família e do estudante tem vindo a ser considerados como tendo um impacto considerável na finalização dos estudos, na obtenção de emprego e nos bons resultados pós-escolares no geral (Childre & Chambers, 2005; Mason et al., 2002; Wehmeyer & Palmer, 2003). Este envolvimento acontece através da inclusão dos pais no planeamento da transição, e através da sua capacitação. Para tal, há que criar envolvimento e suportes que permitam às famílias e estudantes participarem ativamente num planeamento da transição verdadeiramente colaborativo (Defur et al., 2001). A este respeito, o Estudo 4 mostra como os pais estão insatisfeitos com o papel que têm na educação dos seus filhos na escola: *“Os pais nunca sentiram a responsabilidade por conduzir o projeto dos filhos”*, *“às vezes como pais queremos fazer coisas, mas nem sempre somos bem aceites nas escolas”*, *“se os professores não querem aceitar as minhas sugestões ninguém os pode obrigar”*. Outros estudos que abordam a questão do envolvimento da família concluem no mesmo sentido, e verificam que as famílias sentem que não têm oportunidades suficientes para participar no planeamento da transição (Wagner et al., 2006), expressam uma falta de compreensão pela sua perspetiva, ou chegam mesmo a sentir pressão para concordar com um planeamento pré-definido (Childre & Chambers, 2005; Rueda. R. et al., 2005).

Dada a forte influência dos pais nos futuros dos seus filhos, estas dificuldades sentidas pelos pais são merecedoras de reflexão nas escolas, e devem conduzir a uma mudança de atitude. De fato, resultados de estudos recentes mostram que o envolvimento da família no seu processo de transição, quer em casa quer na escola, e as suas expectativas e preferências por trabalho remunerado na comunidade, são fortes preditores de mais oportunidades de emprego em contexto inclusivo (Carter, Austin, & Trainor, 2012; Lindstrom et al., 2014; Simonsen & Neubert, 2012; Wagner et al., 2005). Neste sentido, é imperativo que as escolas encontrem estratégias no sentido de promover o envolvimento dos pais e eliminar as barreiras existentes para que esse envolvimento ocorra.

Existem variáveis exteriores à escola que também contribuem para o nível de envolvimento dos pais na transição. Newman (2005) identificou várias características dos alunos e das famílias como tendo impacto no envolvimento dos pais em casa e na escola: nível de funcionamento do aluno, idade, género, etnia e características familiares, incluindo os níveis de rendimento e educação, a língua falada em casa, as exigências da família e apoios familiares. Estas características dos alunos e da família são, a sua maior parte, imutáveis pelos educadores. No entanto, os educadores podem mudar a forma como respondem a estes alunos e características da família. É do papel dos educadores que trata a primeira do conjunto de recomendações a seguir expostas.

- **Treinar os educadores para um efetivo envolvimento da família.** Os educadores devem trabalhar próximos das famílias e dos estudantes, de forma a assegurarem que eles têm voz no seu próprio plano educacional, e devem criar um ambiente escolar acolhedor e uma atitude de defesa dos interesses do estudante (Morningstar et al., 2012). Neste estudo não foram abordadas as perspetivas dos educadores, no entanto é sabido o quanto as atitudes dos

professores em relação à importância do envolvimento dos pais, a pressão exercida por parte dos líderes responsáveis numa escola para que este envolvimento ocorra, e a percepção do professor de que as barreiras ao envolvimento dos pais podem ser ultrapassadas, e estão sob o seu controlo, influenciam as suas práticas e consequentemente o maior ou menor envolvimento dos pais (Landmark et al., 2012). Neste sentido, os professores devem ser treinados em aptidões práticas para o envolvimento dos pais, sendo que este treino deve ter em atenção a mudança de crenças, atitudes, e autoeficácia dos educadores no que respeita ao envolvimento parental. Além de formação de educadores, profissionais em posições de liderança nas escolas precisam garantir que eles transmitem a todos os colaboradores no contexto escolar, e também fora de portas às instituições com as quais colaboram, a importância do envolvimento dos pais em todos os aspetos da educação de um aluno.

- **Criar suporte e dar informação aos pais na transição do sistema de ensino para o sistema de adultos.** O Estado assume menos responsabilidade para com os jovens, quando eles passam o limite da idade da escolaridade obrigatória. Este é um aspeto muito sentido pelos pais portugueses e expresso no Estudo 4: *“Depois da escola a família assume todas as responsabilidades”* (mãe de um jovem português no Estudo 4). De facto, estes jovens com deficiência perdem a elegibilidade para um apoio a que tiveram direito durante anos, e enfrentam um conjunto de elegibilidades e requisitos totalmente novos, para entrar em sistemas com diferentes missões, sem que para isso estejam preparados: *“quando os nossos filhos saem da jurisdição da educação é o vazio”*. Para colmatar esta lacuna, os pais devem ser providos de informação acerca das oportunidades que existem após a conclusão do ensino obrigatório, devem saber quais os direitos dos seus filhos enquanto adultos, e quais os serviços aos quais podem recorrer. Para além da passagem de informação, fazer a ponte com estes serviços pode eliminar “fantasmas” e aligeirar esta fase, que normalmente representa uma pressão com uma forte carga emocional para os pais. Dando este apoio, com certeza as escolas vão obter um maior envolvimento e ajuda por parte dos pais. As estratégias para esta passagem de informação e ligação a serviços pode acontecer de várias formas: (a) feiras vocacionais nas escolas com presença de instituições, universidades, representantes de serviços; (b) *workshops* de pais; (c) folhetos informativos; (d) acompanhamento na visita a serviços ou universidades; (e) visita a empresas modelo no que respeita à integração de jovens com deficiência, etc.
- **Capacitar os pais através e formação e treino.** No Estudo 4 os pais apelam à necessidade de terem treino. Muitas vezes os pais não agem da forma como as escolas ou serviços desejariam, simplesmente por falta de conhecimento e treino em formas diferentes de agir. Estas formações podem assumir várias modalidades, e ser promovidas através de a colaboração de várias instituições. Escolas, associações de pais, CRI, ou a parceria entre todos, podem organizar *workshops* temáticos isolados, ou assumir a forma de formações mais prolongadas,

dependendo do objetivo pretendido. Por exemplo, se o objetivo é ensinar os pais a promoverem a autodeterminação dos seus filhos, uma formação mais prolongada que apoie e dê *feedback* durante as primeiras fases deste processo é mais aconselhada. Ainda, e à semelhança de experiências já existentes em Portugal, formações conjuntas de professores e pais podem constituir um poderoso meio de iniciar colaborações conjuntas significativas.

- **Envolver a família alargada.** Para além do papel da família nuclear, também pessoas da família alargada – tais como avós, tios e irmãos – podem ser parceiros muito importantes na preparação de um futuro profissional. Neste sentido é importante os profissionais desenvolverem um conhecimento mais extenso dos papéis que cada elemento da família pode desempenhar ao longo da vida adulta das pessoas com deficiência. Para que isso aconteça podem, por exemplo, ser planeadas sessões prévias às reuniões de PEI, envolvendo a família alargada, assim como pessoas próximas, como vizinhos ou antigos professores, que em conjunto aferem das forças e limitações do estudante ao longo do desenvolvimento, recursos existentes no envolvimento, e outras informações importantes no planeamento de futuros significativos para o aluno em questão.

Capítulo 16 – Limitações

16.1 Limitações e Sugestões de Futuros Estudos

No final deste trabalho, esperamos que o conhecimento das percepções quer dos pais, quer dos jovens e jovens adultos com deficiência, possam ajudar os profissionais na sua abordagem às necessidades da família, e a desenvolver estratégias para melhorar os processos de transição, com vista a melhorar as suas vidas como adultos.

O estudo qualitativo deu voz aos jovens com deficiência. Na primeira pessoa pudemos perceber o que estes jovens sentem em relação a alguns aspetos críticos na transição. Contudo, fica a sensação de que mais estudos são necessários para melhor compreender como é que o sucesso na vida é visto e sentido por estes jovens. Perceber como estes jovens vêem o sucesso na vida deles é o primeiro passo para os ajudar a alcançar os seus objetivos (King et al., 2000). Se não existir este esforço, técnicos, educadores e serviços podem muito facilmente fazer erradamente assunções acerca do que é importante, e acerca dos fatores que ajudam os jovens com deficiência a sentir que podem alcançar o sucesso na vida. Neste sentido, estudos qualitativos futuros deverão alargar a população alvo a diferentes grupos etários, diferentes tipos de limitações e situações de vida. De facto, uma das limitações dos estudos qualitativos é o seu reduzido número de participantes, serem amostras de conveniência, e a impossibilidade de generalizar resultados.

O grupo focal com pais permitiu identificar sentimentos, preocupações, forças e barreiras no processo de transição dos seus filhos. Este é um aspeto de extrema importância dada o papel central que os pais têm no projeto de vida dos seus filhos. Tal como no estudo anterior, uma das suas limitações neste estudo qualitativo prende-se com o seu número reduzido de pais, e a sua representatividade. Este grupo de pais pode considerar-se diferenciado, uma vez que todos os elementos participantes pertenciam a uma associação de pais, e portanto com um papel ativo na problemática da deficiência e com maior acesso a informação. Outros grupos focais devem centrar atenção em pais menos envolvidos e com menos informação, e perceber quais as suas percepções em relação à transição dos seus filhos para a vida adulta, as suas expectativas, e acerca da sua satisfação com o apoio da escola.

Os estudos quantitativos deram-nos evidência acerca das capacidades que a nível individual – componentes da autodeterminação e fatores associados à resiliência – são mais críticas para estabelecer objetivos futuros e para alcançar mais qualidade de vida. Estes resultados estão limitados à nossa amostra, isto é, jovens que já saíram da escolaridade obrigatória. Por outro lado são dados transversais que não acompanham o percurso destes jovens, e só algumas categorias de deficiência

foram abrangidas. Seria pertinente que futuros estudos centrassem a sua atenção nas idades mais baixas, idades nas quais a transição deve ocorrer, e abrangessem vários tipos de incapacidade acompanhando-as ao longo do seu desenvolvimento. No campo das limitações é ainda de referir a dimensão da amostra para o desenho o modelo estrutural. Uma amostra mais robusta e diversificada dar-nos-ia mais confiança na generalização dos caminhos traçados pelo modelo final.

De qualquer forma, uma certeza que fica após este estudo é que, apesar da eficácia do planeamento da transição aumentar com a precocidade do seu início, a verdade é que a pessoa com deficiência é suscetível de aprender em todas as idades e de desenvolver capacidades que lhe permitam alcançar um melhor futuro. Se virmos a deficiência não como algo fora da norma ou patológico mas, em vez disso, reconhecida como parte do ser humano, todas as habilidades humanas e experiências existem num *continuum* e a deficiência faz parte, não está fora, deste continuum (Barnyak & McNelly, 2009). Neste pressuposto, qualquer ponto deste *continuum* é um estado pessoal que é passível de desenvolvimento. O desafio é descobrir onde se situam os pontos do *continuum* correspondente às diversas habilidades e experiências nas várias dimensões pessoal, social e cognitivo, e também os seus pontos de interceção, para melhor avaliar a potencialidade de desenvolvimento de aptidões que cada jovem comporta.

16.2 Considerações Finais

Os percursos possíveis para um aluno com deficiência ao acabar a sua escolaridade obrigatória, devem ser tão variados quanto o exigido pela singularidade dos jovens com ou sem deficiência: prosseguimento de estudos, formação profissional, emprego, atividades ocupacionais, experiências de intercâmbio e reforço de experiências, etc. Pelo conjunto dos estudos aqui apresentados, percebe-se que as oportunidades para um leque alargado de possibilidades após a escolaridade obrigatória para um estudante com NEE não é uma realidade em Portugal. Sabe-se hoje que para uma transição para a vida adulta de sucesso, isto é, de acordo com as escolhas do jovem, as suas capacidades, interesses e motivações, é necessário um apoio específico e continuado nos anos prévios, durante a escolaridade. No entanto, como podemos concluir dos Estudos 3 e 4, estes esforços parecem ser ainda insuficientes. Embora não existam dados oficiais, o caminho mais provável após a saída da escola de um aluno com deficiência ainda é no nosso país a institucionalização.

As instituições vocacionadas para o apoio à pessoa com deficiência em Portugal, são um sistema de apoio para a vida adulta que continua a oferecer um conjunto de serviços que, de um modo geral, vão ao encontro das suas necessidades de ocupação e terapêuticas. No entanto, estes sistemas nem sempre estão acessíveis a todos. A falta de vagas nestas instituições nos tempos que passamos é uma realidade em vários pontos do país. Sendo verdade a importância que estas instituições tiveram e têm para a pessoas com deficiência em Portugal, o facto de esta ser a resposta mais comum para jovens adultos com deficiência, e de alguma forma uma resposta massificada, coloca-nos outras

questões. Nos casos em que este apoio está disponível, isto é, quando os jovens e pais têm acesso a uma instituição, serão estas organizações as mais indicadas para a transição para vida adulta de todos os jovens que acolhem? Serão elas promotoras de autonomia e responsabilização de todos os jovens com deficiência que atendem? Estarão todos os jovens nos centros de atividades ocupacionais enquadrados no serviço de apoio que se encaixa nas suas potencialidades, e exige deles na medida certa como pessoas e como eventuais profissionais, seja em que modalidade for? Estará a formação profissional nas instituições a ser um veículo para a empregabilidade e para a realização pessoal e profissional destes jovens? Não estarão estas instituições a perpetuar um sistema de dependência em vez de uma desejável interdependência?

Estas perguntas que colocamos são paralelas e não contradizem a consciência que temos, depois de visitadas as várias instituições do país durante o decorrer deste trabalho, do grande percurso que as organizações têm feito nos serviços que prestam em ligação com a comunidade, inclusive no apoio à empregabilidade dos jovens com deficiência. Estas instituições cada vez mais estão voltadas para fora e fazem a comunidade olhar para elas com novos olhares. Neste momento o seu *know how* é um recurso importantíssimo para o apoio aos alunos com NEE nas escolas regulares.

Em Portugal existem experiências de qualidade e inovadoras no que diz respeito a práticas de transição, mas são práticas pouco divulgadas, e que por isso não provocam a sua disseminação. Como consequência, os resultados do processo de transição para o jovem com deficiência contínua a estar longe do desejável sendo urgente refletir em novos modos de agir. Não se fala aqui só de mais recursos, mas essencialmente em novos modos de olhar, organizar e agir/gerir os recursos que já temos. O nosso país necessita de focar mais a sua atenção na forma como o processo de transição é guiado e identificar práticas que habilitem melhor os estudantes com deficiência a tornarem-se jovens adultos mais autossuficientes. Terá de haver um reconhecimento público de que os jovens com deficiências não estão a conseguir ocupações para as suas vidas de qualidade, uma vida independente, sucesso na educação pós-secundária ou envolvimento na comunidade. Este reconhecimento deverá levar a uma mudança mais a fundo no foco colocado na educação para a transição e nos serviços associados. Assim, a necessidade emergente de sistematização de novas práticas que se conclui deste estudo, a importância crescente que se prevê dar ao processo de transição no nosso país, deve ser pensada desde já numa lógica de avaliação-planeamento-intervenção-avaliação. Neste sentido, é pertinente que se comecem a delinear, junto com o planeamento de novas intervenções, a sua avaliação através de estudos de *follow-up* tentando perceber o percurso destes jovens após a saída da alçada do sistema de ensino nos vários níveis: emprego, habitação, relações sociais e interpessoais.

A experiência nos Estados Unidos permitiu observar um sistema de transição largamente implementado e avaliado. Apesar disso, e tal como o Estudo 4 comprova, muitas semelhanças são encontradas nos problemas identificados nos dois países. A comunicação entre a escola e os pais, a passagem de informação, o conhecimento das oportunidades existente na comunidade, a gestão entre o currículo normal e as experiências de trabalho, a capacitação dos jovens e a predisposição deste para uma vida ativa, são nos dois países aspectos críticos. Assim, para além de um sistema legislativo específico que suporte de forma mais consistente a transição dos jovens com deficiência para

avida ativa em Portugal, não deve ser esquecido que qualquer processo envolvendo várias pessoas só resulta se as questões da comunicação e da colaboração forem trabalhadas de forma séria.

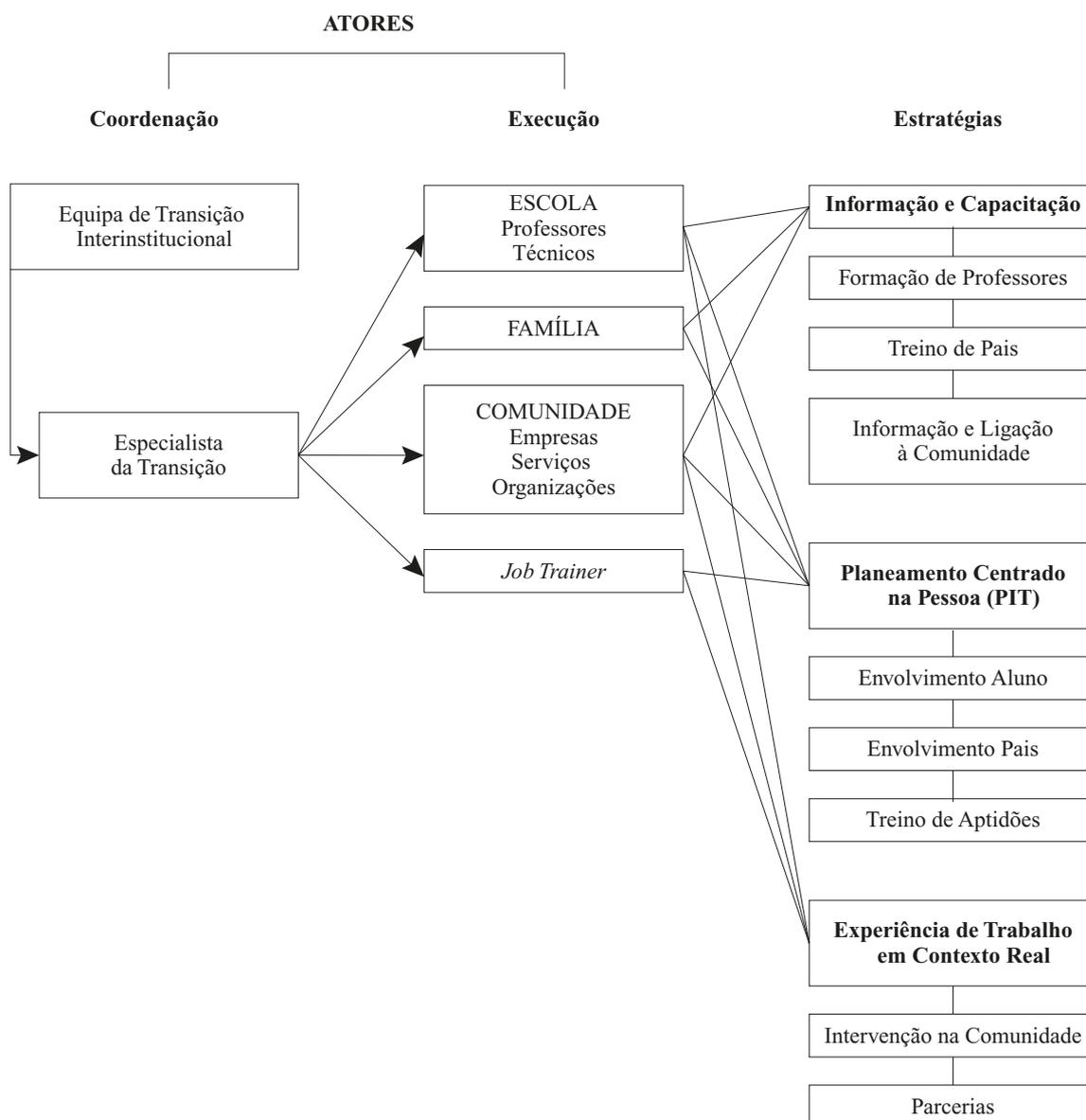
Dar aos jovens competência, autonomia e oportunidades de relacionamento será o que guiará a sua motivação intrínseca, autodeterminação e bem-estar (Ryan & Deci, 2000). Os estudantes desenvolvem um grau de autoestima e sucesso quando lhe é permitida a liberdade para decidir metas que promovem relações interdependentes, crescimento pessoal e autocontrolo (Phillips et al., 2009). Os jovens com deficiência também devem saber quais os seus direitos e responsabilidades resultantes de tais direitos, bem como estar envolvido na comunidade e nas atividades que lhes são agradáveis para alcançarem uma qualidade de vida desejada. Pelo contrário, o ser dominado, objetivos estabelecidos por outros, o controlo, recompensas extrínsecas e falta de relacionamentos, dificulta o bem-estar e a autorrealização. Isto implica que os adultos que rodeiam estes jovens sejam mais flexíveis quando se trata de dar suporte no processo de transição, e permitam-se o desafio de esperar para além do aparente e convencional, fazendo com que oportunidades diversificadas estejam disponíveis. Implica planear para a vivência do maior número possível de situações, que propiciem o desenvolvimento de capacidades, preparando os jovens com deficiência para tomarem as decisões importantes relacionadas com o seu futuro da forma mais autónoma possível. A importância dos pais em todos estes processos pode ser considerada o segredo da chave que abre novos caminhos de ação.

Parte V – Proposta de um Modelo de Intervenção

Capítulo 17 – Modelo do Planeamento e Desenvolvimento da Transição

O modelo do planeamento e desenvolvimento da transição (MPDT) pretende ser um modelo orientador do processo de transição durante o percurso escolar (ver figura 6). O MPDT resulta do conjunto de investigações apresentadas neste trabalho, e suporta-se teoricamente na revisão de literatura levada a cabo durante o seu desenvolvimento. Este modelo integra os principais atores envolvidos no processo de transição dos alunos com deficiência para a vida adulta, e propõe estratégias a utilizar neste percurso.

Figura 8 – Modelo do planeamento e desenvolvimento da transição



Atores

Dentro dos *atores* existem dois grupos de intervenientes que assumem diferentes papéis: coordenação e execução. Na coordenação existe uma equipa, chamada a equipa de colaboração interinstitucional, e a figura do especialista da transição. Na execução estão os elementos agentes do planeamento e desenvolvimento da transição, que provêm de vários contextos: escola, família, comunidade. O especialista da transição representa a equipa interinstitucional, e faz a ligação aos agentes que operacionalizam o processo de transição através do recurso a diversas estratégias.

As *estratégias* assentam em três pilares: (1) a informação e a capacitação; (2) o planeamento centrado na pessoa, que se materializa na realização do PIT; e (3) as experiências de trabalho em contexto real. Estas três estratégias influenciam-se mutuamente e estão ligadas funcionalmente a outras estratégias explicadas em pormenor no tópico dedicado a esta temática.

Atores – coordenação

A criação de uma *equipa de transição interinstitucional* a um nível mais abrangente é uma forma de aumentar significativamente o nível de colaboração entre os diversos serviços. Esta abrangência deve ser conseguida através da integração nestas equipas de representantes de várias instituições e serviços – escolas, empresas, e serviços do âmbito social, da saúde e do emprego. Este grupo de pessoas deve ser agente activo na criação de políticas locais e acordos que suportem a transição do jovem com deficiência para a vida adulta. Não precisam de muito tempo juntas, mas sim de momentos significativos que proporcionem mais conhecimento entre si, dos quais resultem estratégias futuras, e precisam de partilhar uma filosofia e uma missão. Os canais de comunicação e os recursos também devem ser definidos por esta equipa. Finalmente, estas equipas devem delinear momentos de colaboração que podem tomar várias formas: formação conjunta, desenho de projetos conjuntos, reflexão sobre fatores que na opinião de cada um contribuem para o sucesso ou falhanço da colaboração entre instituições, etc.

A figura do *especialista da transição* é essencial na coordenação e ligação entre todos os intervenientes no processo. Para além de promover a colaboração institucional, tem uma visão abrangente de todo o processo e de todos os envolvidos. O especialista da transição é detentor de toda a informação pertinente, nomeadamente: direitos e responsabilidades do estudante e da família no processo de transição; práticas de transição inovadoras; legislação, políticas e serviços que podem ter implicações no apoio à transição (como por exemplo, políticas relacionadas com a Segurança Social, cuidados de saúde, benefícios e incentivos ao trabalho, regulações e legislação laboral, instituições de apoio à pessoa com deficiência e respectivas respostas, questões relacionadas com a representação legal). A figura do especialista da transição será fundamental para comunicar à equipa de transição interinstitucional todos os constrangimentos do terreno, apresentar um mapeamento dos recursos existentes, e ajudar este grupo no estabelecimento de objectivos estratégicos. Para além destas características, as suas funções devem abranger os seguintes aspetos:

- (1) planear uma variedade de atividades relacionadas com o desenvolvimento profissional, tais como entrevistas de trabalho, visitas a universidades, e outras atividades específicas relacionadas com o futuro após o ensino secundário;
- (2) facilitar a formação, o desenvolvimento profissional e a assistência técnica aos atores executores da transição e também às famílias;
- (3) assegurar que os atores no processo promovem de uma forma integrada o desenvolvimento da autodeterminação e da autorrepresentação;
- (4) recolher e divulgar a pais, estudantes e professores toda a informação relacionada com a transição, incluindo aspectos legislativos, serviços e recursos na comunidade;
- (5) assegurar que professores e pais fazem um planeamento centrado na pessoa e que as oportunidades para o envolvimento de todos estão garantidas.

Esta pessoa pode ser um profissional da escola, mas também um profissional dos atuais Centros de Recursos para a Inclusão. O importante é que esta pessoa possua alguma experiência, lhe seja atribuído tempo integral para exercer um trabalho exigente como é este, e lhe seja dada formação específica.

Atores – execução

Ao nível da *escola*, a direcção, docentes e técnicos assumem um papel igualmente importante. Primeiro, os líderes de uma escola devem ter incorporado na sua filosofia e linhas de acção uma correcta visão da inclusão. Só assim uma escola está apta para ser inclusiva e exercer pressão sobre os vários agentes educativos para que estratégias, tais como o envolvimento dos pais e dos alunos, ocorram de uma forma eficaz no processo de transição. Segundo, os professores precisam de informação acerca do impacto do envolvimento dos pais e alunos no processo de transição, e da importância das suas atitudes neste envolvimento. Terceiro, professores e técnicos (terapeutas e psicólogos) precisam de saber como utilizar estratégias específicas para promover o treino de aptidões e preparar os alunos para o seu envolvimento. Quarto, os professores e técnicos devem ser treinados em metodologias de desenvolvimento de PIT's segundo a abordagem do planeamento centrado na pessoa. O PIT deve assim resultar de uma construção conjunta entre alunos, pais e outros significativos. Deve conter propostas de estratégias de promoção nos alunos de competências críticas e respectivos responsáveis pelo seu desenvolvimento, e deve prever a criação de oportunidades para os estudantes explorarem as suas comunidades e os seus interesses profissionais, incluindo aqui experiências em contextos reais de trabalho. Quando feito de uma forma correta e abrangente, o PIT ajuda os alunos a aprenderem acerca deles mesmos, a estabelecerem as suas metas futuras e a negociarem com todos os envolvidos na elaboração do PEI.

Este modelo requer o envolvimento da *família* no processo de transição dos seus filhos, quer em casa quer na escola. Os pais são a base segura na vida dos seus filhos, e cai sobre eles a responsabilidade pela obtenção e seguimento dos serviços de apoio para os seus filhos enquanto adultos. Mais

do que nunca, antes da saída dos seus filhos da escola, os pais têm que estar envolvidos e ser apoiados na ligação à comunidade. Os pais também têm que ser treinados. Primeiro, têm de ser preparados para dar continuidade em casa ao desenvolvimento de aptidões dos seus filhos, segundo devem ter suporte para saber lidar com esta fase tão crítica, acompanhada frequentemente pelo despoletar de emoções fortes e muitas vezes contraditórias nesta fase de mudança.

Da parte dos professores e técnicos deve ser dado mais tempo para um melhor entendimento do ambiente e relações familiares. Conhecer o envolvimento e as relações que estabelecem na comunidade (o dia-a-dia, relações com vizinhos, locais na comunidade que frequentam) ajudará a fazer um PIT mais realista e funcional.

Um PIT de qualidade requer que seja dada ênfase na participação da *comunidade*. De facto, muitos planos falham por não envolverem verdadeiramente a comunidade e por não serem estabelecidas ligações com os recursos que podem ajudar os estudantes a serem bem-sucedidos no trabalho, e na forma como vivem nas suas comunidades. Durante o processo de planeamento da transição é importante olhar para os recursos que existem dentro da escola, mas também para instituições na comunidade que podem dar suporte a estudantes com deficiência. É essencial envolver vários recursos ou serviços da comunidade para que este envolvimento se torne natural para as equipa de transição, e o trabalho em rede funcione quando os recursos são necessários para atender aos objetivos dos PIT.

São ainda importantes as ligações a instituições e serviços que continuarão a dar suporte na vida do aluno como adulto. O estabelecimento de pontes a este nível irá preparar uma transição contínua entre sistemas e serviços de suporte, evitando o vazio sentido neste momento após a escolaridade obrigatória. Para tal deverá ser realizado na comunidade um levantamento extenso de todos os recursos. Exemplos de organizações que poderão ser importantes para envolver como recursos à transição incluem os serviços locais da segurança social, serviços de suporte ao emprego apoiado, instituições vocacionadas para a reabilitação e apoio à deficiência, serviços de saúde, escolas profissionais e universidades, centros desportivos e recreativos, juntas de freguesia e empresas locais. Cada uma destas organizações pode contribuir de forma única para o sucesso da transição. Ainda outros recursos podem estar disponíveis em cada comunidade.

O *job trainer* faz a tutoria do aluno e dá apoio às empresas, isto é, efectua um acompanhamento próximo ao empregador e colegas na empresa onde o jovem com deficiência executa uma experiência de trabalho em contexto real. Fala com o empregador no sentido de avaliar o andamento da experiência, aspectos a corrigir/mudar (sempre em benefício da pessoa com deficiência). O *job trainer* assume as seguintes funções em relação aos funcionários da empresa: (a) estabelece um contacto frequente com o supervisor e colegas de trabalho; (b) promove a tomada de consciência da deficiência entre os colegas de trabalho; e (c) sugere tarefas progressivamente mais complexas, quando pertinente, ou propõe ajustamentos necessários à realização da tarefa. Em relação ao jovem, o *job trainer* tem várias funções de suporte: (a) dá instruções, *feedback* e elogios; (b) treina em tarefas

específicas relacionadas com o trabalho e comportamento adequado ao local de trabalho; e (c) promove a interação com os colegas.

Este técnico é um ator chave no processo de planeamento e desenvolvimento da transição, dada a importância que as experiências de trabalho em contexto real têm na futura empregabilidade. Para exercer esta função o *job trainer* deve ter formação específica garantida pelo especialista da transição; não tem que ter uma formação base de nível superior mas, mais importante que isso, deve possuir um perfil adequado à função e motivação para a realizar. É uma pessoa que trabalha em estreita ligação com o especialista da transição, e também com os professores na passagem de informação e redefinição de objetivos ao nível do PIT, quando necessário.

Estratégias

Informação e capacitação

A *formação de professores* para os vários aspectos ligados à transição pode ser dada pelos técnicos que dão apoio nas escolas, habitualmente oriundos dos Centros de Recursos para a Inclusão, mas também por outros serviços e organizações da comunidade. De facto, uma das vantagens de se trabalhar em rede é a rentabilização de recursos e saberes. Os professores precisam de treino específico para que fiquem dotados de conhecimentos e estratégias necessárias a um planeamento centrado na pessoa, e ao envolvimento de alunos e pais no processo de transição. Professores e técnicos que dão apoio nas escolas devem ainda ter formação específica no treino de aptidões de autodeterminação, aptidões sociais, na promoção da autoeficácia e do autoconhecimento.

O *treino de pais* pode assumir várias modalidades, e ser promovido através da colaboração de várias instituições. Escolas, associações de pais, CRI, ou a parceria entre todos, podem organizar *workshops* temáticos isolados, ou assumir a forma de formações mais prolongadas, dependendo do objetivo pretendido. Por exemplo, se o objetivo é ensinar os pais a promoverem a autodeterminação dos seus filhos, uma formação mais prolongada que apoie e dê *feedback* durante as primeiras fases deste processo é mais aconselhada. Ainda, e à semelhança de experiências já existentes em Portugal, formações conjuntas de professores e pais podem constituir um meio privilegiado de promover o trabalho em cooperação e eliminar barreiras. A promoção de encontros de reflexão envolvendo professores, técnicos mas também profissionais em posições de liderança nas escolas, pode ser um meio eficaz no garantir que de cima seja transmitido a todos os colaboradores no contexto escolar, e também fora de portas às instituições com as quais colaboram, a importância do envolvimento dos pais e alunos em todos os aspetos da transição.

A *informação e a ligação à comunidade* centra-se nas necessidades da família e do estudante. Cria estratégias que lhes proporcionam um melhor conhecimento da comunidade, melhorando o conhecimento das oportunidades existentes. Para além da obtenção de informação, família e jovens devem ser apoiados na ligação aos apoios na comunidade. A capacitação das próprias famílias é uma

componente chave para garantir acesso e ligações entre serviços. As informações podem ser passadas às famílias por exemplo através de feiras de transição e conferências, visitas de pais às instituições e treino parental contínuo. A formação de professores vai permitir que estes sejam agentes ativos nestas atividades.

Planeamento centrado na pessoa

O planeamento centrado na pessoa envolve uma variedade de processos que se focam no indivíduo, nas suas necessidades, preferências, e interesses, tendo em mente o reconhecimento da importância dos suportes formais e informais.

O *treino de aptidões* baseadas na avaliação dos interesses e capacidades do estudante é uma das componentes do planeamento centrado na pessoa. Este treino insere-se no nível pessoal de intervenção, e é baseado no princípio de que a chave para o sucesso da transição é ensinar aos indivíduos as aptidões que eles necessitam para serem independentes. Na sequência dos resultados da investigação levada a cabo neste trabalho é sugerida a promoção das seguintes aptidões: *autodeterminação*: trabalho focado nas aptidões de resolução de problemas, comportamento de escolha e estabelecimento de objetivos; *resiliência*: aumento das perceções de autoeficácia e de suporte; *aptidões sociais*: comunicação e estabelecimento de relações interpessoais e obtenção de suporte; *autoconhecimento*: desenvolvimento da consciência pessoal, da autoestima e da autoaceitação. O treino de aptidões deve ocorrer nos vários contextos de vida do jovem, e através dos vários atores intervenientes no processo de transição. Na escola os professores devem receber formação para treinar os jovens nas habilidades críticas no processo de transição. Este treino pode ocorrer em sessões destinadas para o efeito, mas também e simultaneamente em situações reais da vida da escola que dão significado às habilidades ensinadas. Os pais também devem ser capacitados para que este treino ocorra em casa, e nas decisões relacionadas com o dia-a-dia. Só deste modo o treino de aptidões pode ser um trabalho coerente, sistemático e reforçado nos contextos mais significativos de vida do aluno. Quando em experiência de trabalho em contexto real, o *job trainer* deve estar em sintonia com todo este trabalho e continuá-lo com habilidades específicas do mundo laboral.

O *envolvimento do aluno* no seu processo de transição é uma forte componente do planeamento centrado na pessoa. Os estudantes podem participar ativamente na construção do seu PEI, de uma forma especial no plano de transição, se devidamente preparados para isso. Devem ser realizadas sessões de preparação da reunião para a elaboração de PIT, nas quais o estudante é informado sobre o que trata o PIT, define as pessoas que quer que participem na sua elaboração, e faz uma reflexão acerca das suas necessidades, preferências, interesses e sonhos. O desejável é que a reunião de planeamento do PIT seja uma reunião com a participação de várias pessoas significativas na vida do aluno, e que seja ele próprio o principal ator neste momento crucial.

O *envolvimento dos pais* é outra das componentes importantes na elaboração do PIT. A capacitação e o treino de pais já são dois níveis de envolvimento dos pais que facilitam a tomada de papéis e participação no PIT, quer através da sua elaboração quer na sua concretização. Um maior envolvimento do aluno vai fazer com que, conseqüentemente haja também um maior envolvimento dos pais.

Experiências de trabalho em contexto real

As *experiências de trabalho em contexto real* podem assumir várias configurações: estágio de observação, experiência prática de curta duração, ou experiência de trabalho prolongada. Um estágio de observação relaciona-se com a oportunidade de observar um profissional numa ocupação específica. Assim, este tipo de estágio dá oportunidade ao jovem de passar um período de tempo (usualmente um dia inteiro de trabalho ou alguns dias) com alguém que de facto está a realizar uma tarefa. Por exemplo, um estudante que está interessado numa carreira na área da saúde pode passar um dia num hospital a observar um ou dois profissionais. O papel do jovem está limitado a observar, no entanto, tem também a oportunidade de interagir e fazer perguntas. A experiência prática de curta duração justifica-se quando existe necessidade do jovem passar por experiências diversificadas como um meio de se conhecer melhor a ele mesmo, as suas preferências e capacidades. As experiências de trabalho prolongada surgem quando o jovem tem um interesse específico e quer desenvolvê-lo. Todas estas modalidades não devem ocorrer sem um trabalho a nível pessoal que prepare os jovens antes e durante estas experiências, assim como um planeamento destas experiências centradas na pessoa em causa.

A *intervenção na comunidade* opera a um nível mais sistémico utilizando estratégias de intervenção comunitária visando provocar uma mudança mais ampla, para além do nível individual. Deve decorrer de um planeamento de ações ao longo do tempo, incorporadas na estratégia e filosofia definidas pelo grupo de transição interinstitucional. Atividades de sensibilização/educação em contextos comunitários diversificados, a promoção de momentos de contacto positivo com a pessoa com deficiência, são disso um exemplo.

O estabelecimento de *parcerias* é fundamental para que todo o processo de planeamento e desenvolvimento da transição aconteça com estreita ligação à comunidade. Sabe-se que um planeamento baseado na comunidade terá influência no que acontece com os jovens com deficiência depois de saírem do ensino secundário, e é um elemento crítico que conduz ao aumento do emprego e da educação de nível superior. A equipa interinstitucional deve envolver várias instituições – tais como, empresas, saúde e serviços sociais, e educação – trabalhando em colaboração. Estas parcerias estão para além desta rede estabelecida. Tratam-se de parcerias com empresas e também outras organizações da comunidade que proporcionem oportunidades de participação do jovem (por exemplo, associações desportivas, culturais ou religiosas). O responsável pelo estabelecimento destas parcerias é o especialista da transição, mas o *job trainer* é fundamental para a sua manutenção. As parcerias devem ser um relacionamento de longo prazo, bem definido e celebrado entre duas ou mais organizações para alcançar objetivos comuns. Para que tal aconteça as parcerias precisam que lhes seja dedicado tempo e trabalho.

Resumindo, o modelo MPDT pretende dar uma estrutura para que o processo de transição seja implementado de forma integrada na comunidade e continuada ao longo o tempo. Este modelo define os atores que coordenam e os atores que executam o planeamento e desenvolvimento da transição. A equipa de coordenação é abrangente em termos da diversidade de instituições e serviços nela

representada e foca-se na filosofia, planeamento, política, avaliação e desenvolvimento dos recursos da transição. Os atores que executam a transição estão para além da escola e abrangem a família, elementos da comunidade e o *job trainer* que apoia as experiências de trabalho em contexto real. O especialista da transição é a pessoa com a visão global de todo o processo, que promove o contacto com todas as partes envolvidas, e assegura um funcionamento coerente entre elas. Finalmente, o modelo MPDT propõe estratégias para que o planeamento e o desenvolvimento da transição sejam operacionalizados com sucesso, proporcionando aos jovens com deficiência futuros mais inclusivos e com mais qualidade de vida.

Referências

- Agran, M., & Wehmeyer, M. (2000). Promoting Transition Goals and Self-Determination Through Student Self-Directed Learning: The Self-Determined Learning Model of Instruction. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 35*(4), 351-364.
- Algozzine, B., Browder, D., Karvonen, M., Test, D., & Wood, W. (2001). Effects of interventions to promote self-determination for individuals with disabilities. *Review of Educational Research, 71*(2), 219-277. doi: <http://dx.doi.org/10.3102/00346543071002219>
- Alriksson-Schmidt, A. I., Wallander, J., & Biasini, F. (2007). Quality of Life and Resilience in Adolescents with a Mobility Disability. *Journal of Pediatric Psychology, 32*(3), 370-379.
- Allwell, M., & Cobb, B. (2009). Social and communication interventions and transition outcomes for youth with disabilities: A systematic review. *Career Development for Exceptional Individuals, 32*, 94-107.
- Ankeny, E. M., Wilkins, J., & Spain, J. (2009). Mothers' Experiences of Transition Planning for Their Children with Disabilities. *TEACHING Exceptional Children, 41*(6).
- Bakken, Jeffrey P., & Obiakor, Festus E. (2008). *Transition planning for students with disabilities: What Educators and Service Providers Can Do*. Springfield, IL: Charles C Thomas.
- Bandura, A. (2001). Social cognitive theory: an agentic perspective. *Annual Review of Psychology, 52*, 1-26.
- Bandura, A. (2004). Health promotion by social cognitive means. *Health Education and Behavior, 31*, 143-164.
- Bandura, A. (2012). On the Functional Properties of Perceived Self-Efficacy Revisited. *Journal of Management, 38*(1), 9-44. doi: 10.1177/0149206311410606
- Barlow, J., Wright, C., & Cullen, L. (2002). A job-seeking self-efficacy scale for people with physical disabilities: Preliminary development and psychometric testing. *British Journal of Guidance & Counseling, 30*, 37-53.
- Barnyak, N. C., & McNelly, T. A. (2009). An urban school district's parent involvement: A study of teachers' and administrators' beliefs and practices *School Community Journal, 19*, 33-58.
- Barrett, J., Kirk, S., &. (2000). Running focus groups with elderly and disabled elderly participants. *Applied Ergonomics, 31*, 621-629.
- Bennett, K. S., & Hay, D. A. (2007). The Role of Family in the Development of Social Skills in Children with Physical Disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education, 54* (4), 381-397.
- Benz, M. R., Lindstrom, L., & Yovanoff, P. (2000). Improving Graduation and Employment Outcomes of Students with Disabilities: Predictive Factors and student perspectives. *Exceptional Children, 66*(4), 509.
- Bertrand, L., Morier, S., Boisvert, J-M, & Mottard, Y. (2001). L'Intervention auprès des personnes socialement anxieuses ayant des incapacités physiques. *Reveu Francophone de Comportementale et Cognitive, 6*(2), 27-43.
- Black, J. (2010). Teach self-advocacy skills is to use a digital transition portfolio. *Intervention in School and Clinic, 46*(2), 118-124.
- Brewin, B. J., Renwick, R., & Schormans, A. F. (2008). Parental perspectives of the quality of life in school environments for children with asperger syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 23*(4), 242-252.

- Brown, I., & Brown, R. I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 10-17. doi: 10.1111/j.1741-1130.2008.00198.x
- Burt, K. B., & Masten, A. S. (2010). Development in the transition to adulthood: Vulnerabilities and opportunities. In J. E. Grant & M. N. Potenza (Eds.), *Young adult mental health* New York: Oxford University Press.
- Burton, M., Kagan, C., & Clements (1995). *Social skills for people with learning disabilities – a social capability approach*. London: Chapman & Hall.
- Cameto, R., Levine, P., & Wagner, M. (2004). *Planning for transition from school to adulthood for secondary school youth with disabilities* R. Cameto, P. Levine & M. Wagner (Eds.), *Transition planning for students with disabilities: A special topic report of findings from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2)* Retrieved from <http://www.nlts2.org/pdfs/transitionplanningchp1>
- Canha, L. (2010). Comportamentos e Saúde nas Crianças e Jovens com Deficiência Motora. [Behaviors and Health in Children and Young People with Motor Disabilities]. *Psicologia da Criança e do Adolescente*, 2, 135-155.
- Capucha, L., Cabrita, M., Salvado, A., Álvares, M., Paulino, A. L, Santos, S., & Mendes, R. (2004). *Os impactos do fundo social europeu na reabilitação profissional da pessoas com defeciência em Portugal*. Vila Nova de Gaia: Centro de Reabilitação Profissional de Gaia.
- Carter, E. W., Austin, D., & Trainor, A. A. (2012). Predictors of Postschool Employment Outcomes for Young Adults With Severe Disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*(23), 50-63.
- Carter, E. W., Lane, K. L., Pierson, M. R., & Glaeser, B. (2006). Self-determination skills and opportunities of transition-age youth with emotional disturbance and learning disabilities. *Exceptional Children*, 72, 333-346.
- Carter, E. W., Swedeen, B., & Trainor, A. A. (2009). The other three months: Connecting transition-age youth with disabilities to meaningful summer experiences. *TEACHING Exceptional Children*, 41(6), 18-26.
- Carter, E. W., Trainor, A., Owens, L., Sweden, B., & Sun, Y. (2010). Self-determination prospects of youth with high-incidence disabilities – divergent perspectives and related factors. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 18 (2), 67-81.
- CE. (2010). *Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020: Compromisso renovado a favor de uma Europa sem barreiras* Bruxelas: Comissão Europeia.
- Chambers, C. R., Hughes, C., & Carter E.W. (2004). Parent and Sibling Perspectives on the Transition to Adulthood. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39(2), 79-94.
- Childre, A., & Chambers, C. (2005). Family perceptions of student centered planning and IEP meetings. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 40, 217-233.
- Cobb, R., & Alwell, M. (2009). Transition planning/coordinating interventions for youth with disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 32(2), 70-81. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0885728809336655>
- Collishaw, S., Pickles, A., Messer, J., Rutter, M., Shearer, C., & Maughan, B. (2007). Resilience to adult psychopathology following childhood maltreatment : Evidence from a community sample. *Child Abuse & Neglect*, 31(3), 211 -229 doi: 10.1016/j.chiabu.2007.02.004
- Cook, C. R., Gresham, F. M., Kern, L., Barreras, R. B., Thornton, S., & Crews, S. D. (2008). Social skills training for secondary students with emotional and/or behavioral disorders – a review and analysis of the meta-analytic literature. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 16, 241-251.
- Costa, A. M., Covas, A. P., Sousa, A., Vieira, F., Sanches, J., Correia, J. D., Roque, L. (Eds.). (1998). *Transição para a vida adulta. Jovens com Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Currie, C., Levin, K., & Todd, J. (2011). Health Behaviour in School-aged Children: World Health Organization Collaborative Cross-National Study (HBSC): findings from the 2006 HBSC survey in Scotland. *Child and Adolescent Health Research Unit, The University of Edinburgh*.

- Currie, C., Zanotti, C., Morgan, A., Currie, D., Looze, M., Roberts, C., Barnekow, V. (2012). *Social determinants of health and well-being among young people. Health behaviour in school-aged children (hbosc) study: international report from the 2009/2010 survey*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- Davies, M. D., & Beamish, W. (2009). Transitions from school for young adults with intellectual disability: Parental perspectives on “life as an adjustment”. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 34*(3), 248-257.
- Davis, S., & Wehmeyer, M. L. (2001). *Ten steps to independence: Promoting self-determination in the home*. Arlington, TX: The Arc of United States
- Decreto de Lei n.º 3/2008 de 7 de Janeiro. *Diário da República- I Série*. Ministério da Educação, Lisboa.
- Defur, S. H., Todd-Allen, M., & Getzel, E. E. (2001). Parent Participation in the Transition Planning Process. *Career Development for Exceptional Individuals, 24*, 19-36.
- DGIDC (2009). *Desenvolvimento da Educação Inclusiva: da retórica à prática*. DGIDC.
- Dicionário Editora da Língua Portuguesa (2012). Porto Editora.
- Diener, E. (2009). Subjective Well-being. In E. Diener (Ed.), *The Science of Well-Being* (pp. 11-29). Dordrecht, Netherlands: Springer.
- Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E., & Smith, H. L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin, 125*, 276-302. doi: 10.1037/0033-2909.125.2.276
- Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E., & Smith, H. L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin, 125*, 276-302. doi: 10.1037/0033-2909.125.2.276
- DL3/2008. Decreto de Lei n.º 3/2008 de 7 de Janeiro. *Diário da República- I Série*. Lisboa: Ministério da Educação.
- DL38/2004. Decreto de Lei n.º 38/2004 de 18 de Agosto. *Diário da República – I Série*. Lisboa: Assembleia da República.
- DL40/83. Decreto-Lei n.º 40/83 de 25 de Janeiro. *Diário da República – I Série*. Lisboa: Ministério do Trabalho.
- DL46/2006. Decreto de Lei n.º 46/2006 de 28 de Agosto. *Diário da República – I Série*. Lisboa: Assembleia da República.
- DL290/2009. Decreto de Lei n.º 290/2009 de 12 de Outubro. *Diário da República – I Série*. Lisboa: Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social.
- EADSNE, European Agency for Development in Special Needs Education. (2013). SNE data – Portugal. Retrieved March 7th, from European Agency for Development in Special Needs Education <http://www.european-agency.org/country-information/portugal/national-overview/sne-data>
- EC. (2013). Evidence on Demographic and Social Trends Social Policies’ Contribution to Inclusion, Employment and the Economy. Brussels.
- Eckermann, E. (2014). Gender, lifespan, cultural context and QoL. In E. Eckermann (Ed.), *Gender, lifespan and quality of life – a international perspective*. Dordrecht Springer.
- Edwards, T. C., Patrick, D. L., & Topolski, T. D. (2003). Quality of Life of Adolescents With Perceived Disabilities. *Journal of Pediatric Psychology, 28*(4), 233-241. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsg011>
- Eurostat (2009). Youth in Europe. Retrieved 30th of October, from http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/Youth_in_Europe#Further_Eurostat_information
- Falvey, M.A., Forest, M., Pearpoint, J., & Rosenberg, R. (1994). *All My Life's A Circle. Using the Tools: Circles, MAP's and PATH*. Toronto, Canada: Inclusion Press.
- Flannery, K. Brigid, Yovanoff, Paul, Benz, Michael R., & Kato, Mary McGrath. (2008). Improving Employment Outcomes of Individuals With Disabilities Through Short-Term Postsecondary Training. *Career Development for Exceptional Individuals, 31*(1), 26-36. doi: 10.1177/0885728807313779
- Gesell, A. (1940). *The first five years of life*. New York: McGraw-Hill.
- Goetz, R. G., Hyun-Sook, P., Stacey J., Lee, M., & Goetz, L. (1995). Employees with Dual Sensory Impairment : Two Case Examples Individual Social Skills Training and Co-Worker Training for Supported *Behavior Modification, 19*(78-94).

- Gresham, F. M., Sugai, G., & Horner, R. H. (2001). Interpreting outcomes of social skills training for students with high-incidence disabilities. *Exceptional Children*, 67 (3), 331-344.
- Grigal, M., Debra, H., & Migliore, A. (2011). Comparing the Transition Planning, Postsecondary Education, and Employment Outcomes of Students With Intellectual and Other Disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 34(1), 4-17. doi: <http://10.1177/0885728811399091>
- Grotberg, E. H. (2003). What is resilience? how do you promote it? how do you use it? In E. H. Grotberg (Ed.), *Resilience for today – gaining strength from adversity*. London: Praeger.
- Gumpel, T. P. (2007). Are social competence difficulties caused by importance or acquisition deficits? The importance of self-regulatory mechanisms. *Psychology in the schools*, 44(4), 351-372.
- Gumpel, T.P., Tappe, P., & Araki, C. (2000). Comparison of social problem-solving abilities among adults with and without developmental disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35, 259-268.
- Halpern, A. S. (1985). Transition: A look at the foundations. *Exceptional Children*, 51(6), 479-486.
- Halpern, A. S. (1993). Quality of life as a conceptual framework for evaluating transition outcomes. *Exceptional Children*, 59 (6), 486-498.
- Halpern, A. S. (1994a). Quality of Life for students with disabilities in transition from school to adulthood In D. M. Romney (Ed.), *Improving the quality-of-life: recommendations for people with and without disabilities*. Netherlands Kluwer Academic Publishers.
- Halpern, A. S. (1994b). The transition of youth with disabilities to adult life: A position statement of the Division on Career Development and Transition, The Council for Exceptional Children. *Career Development for Exceptional Individuals*, 17, 115-124.
- Halpern, A. S., Yovanoff, P., Doren, B., & Benz, M. R. (1995). Predicting participation in postsecondary education for school leavers with disabilities. *Exceptional Children*, 62, 151-164.
- Hanley-Maxwell, C., Whitney-Thomas, J., & Pogoloff, S. M. (1995). The second shock: A qualitative study of parents' perspectives and needs during their child's transition from school to adult life. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 20, 3-15.
- Hasazi, S. B., Furney, K. S., & DeStefano, L. (1999). Implementing the IDEA transition mandates. *Exceptional Children*, 65, 555-566.
- Hetland, J., Torsheim, T., & Aarø, L. E. (2002). Subjective health complaints in adolescence: dimensional structure and variation across gender and age. *Journal of Public Health*, 30(3), 223-230.
- Hoffman, A., & Field, S. (2006). Steps to self-determination (2nd ed.). Austin, TX: PR-ED.
- Hoffman, A., Field, S., & Sawilowsky, S. (2004). *Self-Determination Assessment Battery and user's guide* (3 ed.). Detroit, MI: Wayne State University Center for Self-Determination and Transition.
- Howard, D., Nieuwenhuisen, E. R., & Saleeby, P. (2008). Health promotion and education: application of the ICF in the US and Canada using ecological perspective. *Disability and Rehabilitation*, 30(12-13), 942-954.
- Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) Amendments of 1997, PL 105-17, 20 U.S.C. §§ et seq. C.F.R.
- Ipsen, C., Seekins, Ipsen, C., Seekins, T., & Arnold, N. (2011). A prospective study to examine the influence of secondary health conditions on vocational rehabilitation client employment outcomes. *Disability and Health Journal*, 4, 28-38.
- Izzo, M. V., Cartledge, G., Miller, L., Growicki, B., & Rutkowski, S. (2000). Increasing employment earnings: Extended transition services that make a difference. *Career Development for Exceptional Individuals*, 23, 139-156.
- Jacobson, D. E. (1986). Types and timing of social support. *Journal of Health and Social Behavior*, 27, 250-264. doi: 10.2307/2136745.
- Johnson, David R. (2004). Current Challenges Facing the Future of Secondary Education and Transition Services for Youth with Disabilities in the United States. In N. C. o. S. E. a. Transition (Ed.). University of Minnesota.

- Johnson, L. J., Zorn, D., Kai Yung Tam, B., LaMontagne, M., & Johnson, S. A. (2003). Stakeholders' views of factors that impact successful interagency collaboration. *Exceptional Children, 69*(2), 195-209.
- Johnson, L. J., Zorn, D., Yung Tam, B. K., Lamontagne, M., & Johnson, S. A. (2003). Stakeholders' views of factors that impact successful interagency collaboration. *Exceptional Children, 69*, 195-209.
- Karpur, A., Clark, H. B., Caproni, P., & Sterner, H. (2005). Transition to Adult Roles for Students With Emotional/Behavioral Disturbances: A Follow-Up Study of Student Exiters From Steps-to-Success. *Career Development for Exceptional Individuals, 28*(1), 36-46. doi: 10.1177/08857288050280010601
- Keogh, B. K., Bernheimer, L. P., & Guthrie, D. (2004). Children with developmental delays twenty years later: Where are they? How are they? *American Journal on Mental Retardation, 109*(3), 219-230.
- Kim, k. M., & Fox, M. H. (2006a). Moving to a holistic model of health among persons with mobility disabilities. *Qualitative Social Work, 5*(470-488).
- Kim, K. M., & Fox, M. H. (2006b). Moving to a holistic model of health among persons with mobility disabilities. *Qualitative Social Work 5*, 470-488.
- King, G. (2003). *Best approaches" in pediatric rehabilitation: Intervention principles for service providers. Research Alliance for Children with Special Needs, 3*(3).
- King, G., Baldwin, P. J., Currie, M., & Evans, J. (2005). Planning Successful Transitions From School to Adult Roles for Youth With Disabilities. *Children's health care, 34*(3), 195-216. doi: http: 10.1207/s15326888chc3403_3
- King, G., Cathers, T., Brown, E., & MacKinnon, E. (2003). Turning points: emotionally compelling life experiences. In G. king, E. Brown & L. K. Smith (Eds.), *Resilience: learning from people with disabilities and the turning points in their lives*. Westport: Praeger
- King, G., Cathers, T., Polgar, J. M., MacKinnon, E., & Havens, L. (2000). Success in Life for Older Adolescents With Cerebral Palsy. *Qualitative Health Research, 110*, 734-749.
- King, G., Willoughby, C., Specht, J. A., & Brown, E. G. (2006). Social support processes and the adaptation of individuals with chronic disabilities. *Qualitative Health Research, 16*(7), 902-925. doi: 10.1177/1049732306289920
- Kohler, P. D. (1993). Best practices in transition: Substantiated or implied? *Career Development for Exceptional Individuals, 16*, 107-121. doi: 10.1177/088572889301600201
- Kohler, P. D. (1998). Implementing a transition perspective of education: A comprehensive approach to planning and delivering secondary education and transition services. In F. R. Rusch & J. Chadsey (Eds.), *High school and beyond: Transition from school to work* (pp. 179-205). Belmont, CA: Wadsworth Publishing.
- Kohler, P. D., DeStefano, L., Wermuth, T., Grayson, T., & McGinty, S. (1994). An analysis of exemplary transition programs: How and why are they selected? *Career Development for Exceptional Individuals, 17*, 187-202.
- Kohler, P.D. (1996). *Taxonomy for Transition Programming*. Champaign: University of Illinois.
- Kohler, P.D., & Field, S. (2003). Transition-focused education: Foundation for the future. *Journal of Special Education, 37*(3), 174-183.
- Krahn, G. L., Putnam, M., Drum, C. E., & Powers, L. (2006). Disabilities and Health: Toward a National Agenda for Research. *Journal of Disability Policy Studies, 17*(1), 18-27. doi: 10.1177/10442073060170010201
- Krause, J. S., Broderick, L. E., Saladin, L. K., & Broyles, J. (2006). Racial disparities in health outcomes after spinal cord injury: mediating effects of education and income. *J Spinal Cord Med, 29*(1), 17-25.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer M. L., Haelewyck M.-C., Courbois Y., Keith, K. D., Schalock, Walsh P. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research, 49* (10), 740-744.
- Landmark, L. J., Ju, S., & Zhang, D. (2010). Substantiated best practices in transition: Fifteen plus years later. *Career Development for Exceptional Individuals, 33*, 165-176.

- Landmark, L. J., Roberts, E. L., & Zhang, D. (2012). Educators' Beliefs and Practices About Parent Involvement in Transition Planning. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*. doi: 10.1177/2165143412463047
- Landmark, L. J., & Zhang, D. (2012). Compliance and Practices in Transition Planning: A Review of Individualized Education Program Documents. *Remedial and Special Education, 34*(2), 113 -125. doi: 10.1177/0741932511431831
- Landmark, L. J., Zhang, D. D., & Montoya, L. (2007). Culturally Diverse Parents' Experiences in Their Children's Transition: Knowledge and Involvement. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals, 30*(2), 68-79. doi: 10.1177/08857288070300020401
- Lee, Y., L., Wehmeyer M., Palmer S. B., K., Williams-Diehm, Davies, D. K., & Stock, S. E. (2012). Examining Individual and Instruction-Related Predictors of the Self-Determination of Students With Disabilities: Multiple Regression Analyses *Remedial and Special Education, 33*(3), 150-161.
- Lehman, C., Clark, H., Bullis, M., Rinkin, J., & Castellanos, L. (2002). Transition from school to adult life: Empowering youth through community ownership and accountability. *Journal of Child and Family Studies, 11*, 127-141.
- Levinson, D. (1978). *The seasons of a man's life*. New York: Knopf.
- Levinson, D. (1986). A Conception of adult development. *American Psychologist, 41*(1), 3-13.
- Lindstrom, L. (2008). Career development: Options and opportunities. *Impact: Feature Issue on Employment and Women with Disabilities*. Minneapolis, MN: University of Minnesota, Institute on Community Integration.
- Lindstrom, L., Doren, B., & Miesch, J. (2011). Waging a Living: Career Development and Long-Term Employment Outcomes for Young Adults with Disabilities. *Exceptional Children, 77*(4), 423-434.
- Lindstrom, L., Hirano, K. A., McCarthy, C., & Alverson, C. Y. (2014). "Just Having a Job": Career Advancement for Low-Wage Workers With Intellectual and Developmental Disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals, 1*-10. doi: 10.1177/2165143414522092
- Lollar, D. (2010). *Launching into Adulthood: An Integrated Response to Support Transition of Youth with Chronic Health Conditions and Disabilities*. Baltimore, Maryland: Paul H. Brooks Publishing Co.
- Lowenthal, A. B., & Bassett, D. S. (2012). Transition Assessment: Using Gap Analysis to Enhance Effective Transition Planning. *Intervention in School and Clinic, 48*(1), 30-37. doi: 10.1177/1053451212443131
- Luecking, R., & Fabian, E. (2000). Paid internships and employment success for youth in transition. *Career Development for Exceptional Individuals, 23*, 205-221.
- Madaus, J. W., Ruban, L. M., E., Foley, T., & McGuire, J. M. (2003). Attributes Contributing to the Employment Satisfaction of University Graduates with Learning Disabilities. *Learning Disability Quarterly, 26* (3), 159-169. doi: 10.2307/1593649
- Madaus, J. W., Zhao, J., & Ruban, L. M. (2008). Employment Satisfaction of University Graduates With Learning Disabilities. *Remedial and Special Education, 29*(6), 323-332. doi: 10.1177/0741932507312012
- Martin, J., Van Dycke, J., Greene, B., Gardner, E., Christensen, W. R., Woods, L., & Lovett, D. (2006). Direct Observation of Teacher-Directed IEP Meetings: Establishing the Need for Student IEP Meeting Instruction *Council for Exceptional Children, 72* (2), 187-200.
- Mason, C., Mcgahee-Kovac, M., Johnson, L., & Stillerman, S. (2002). Implementing student-led iep: Student participation and student and teacher reactions. *Career Development for Exceptional Individuals, 25*(2), 171-192.
- Masten, A. (2001). Ordinary magic: Resilience Processes in Development. *American Psychological Association, 56* (3), 227-238.
- Masten, A., & Tellegen, A. (2012). Resilience in developmental psychopathology: Contributions of the Project Competence Longitudinal Study. *Development and Psychopathology, 24*, 345-361. doi: 10.1017/S095457941200003X
- Matos, M. G. (2002). *A saúde dos adolescentes portugueses: quatro anos depois*. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana.

- Matos, M. G. (2006). A saúde dos adolescentes portugueses, hoje e em oito anos. from www.aventurasocial.com
- Mattessich, P. (2003). Can this collaboration be saved? Twenty factors that can make or break any group effort Montclair, NJ: National Housing Institute Retrieved Maio, 7, 2013, from <http://www.nhi.org/>
- McCollin, M. J., & Obiakor, F. E. (2010). *Transition: Why it does not work* (Vol. 20): Emerald Group Publishing Limited.
- McCollin, Michelle J., & Obiakor, Festus E. (2010). *Transition: Why it does not work* (Vol. 20): Emerald Group Publishing Limited.
- Mechling, L. C., & Ortega-Hurndon, F. (2007). Computer-based video instruction to teach young adults with moderate intellectual disabilities to perform multiple step, job tasks in a generalized setting. *Education and Training in Developmental Disabilities, 42*(1), 24-37.
- Milsom, A., & Glanville, J. L. (2010). Factors mediating the relationship between social skills and academic grades in a sample of students diagnosed with learning disabilities or emotional disturbance. *Remedial & Special Education, 31*(44), 241-251.
- Missiuna, C., Moll, S., King, G., Stewart, D., & Macdonald, K. (2008). Life experiences of young adults who have coordination difficulties. *Canadian Journal Of Occupational Therapy, 75*, 157-166.
- Mithaug, D. (1998). Your Right, My Obligation? *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 23*, 41-43.
- Molnar, G. E. (1992). The influence of psychosocial factors on personality development and emocional helth in children with cerebral palsy and spina bifida. In B. W. Heller & L. M. Flohr (Eds.), *Psychosocial intervention with physically disabled persons*. London: Jessica Kingsley.
- Morningstar, M. (1997). Critical issues in career development and employment preparation for adolescents with disabilities. *Remedial & Special Education, 18*(5), 307-320. doi: <http://10.1177/074193259701800506>
- Morningstar, M., Bassett, D. S., Kochhar-Bryant, C., Cashman, J., & Wehmeyer, M. L. (2012). Aligning Transition Services With Secondary Education Reform: A Position Statement of the Division on Career Development and Transition. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals, 35*(3), 132-142.
- Morningstar, M., Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1995). What Do Students with Disabilities Tell Us about the Importance of Family Involvement in the Transition from School to Adult Life? *Exceptional Children, 62*(3), 249-260.
- Murphy, N. A., & Carbone, P. S. (2008). Promoting the participation of children with disabilities in sports, recreation, and physical activities. *Pediatrics 121*, 1057-1061.
- Murray, C. (2003). Risk Factors, Protective Factors, Vulnerability, and Resilience A Framework for Understanding and Supporting the Adult Transitions of Youth with High-Incidence Disabilities. *Remedial and Special Education, 24*(16).
- Neely-Barnes, S., Graff, J. C., Marcenko M., & Weber, L. (2008). Family decision making: benefits to persons with developmental disabilities and their family members. *Intellectual & Developmental Disabilities, 46*(2), 93-105. doi: [10.1352/0047-6765\(2008\)46\[93:FDMBTP\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2008)46[93:FDMBTP]2.0.CO;2)
- Newman, L. (2005). *Family expectations and involvement for youth with disabilities*: Menlo Park, CA: SRI International.
- Noonan, P. M., McCall, Z. A., Zheng, C., & Erickson, A. S. G. (2012). An Analysis of Collaboration in a State-Level Interagency Transition Team. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals, 35*(3), 143-154.
- Noonan, P. M., Morningstar, M. E., & Erickson, G. A. (2008). Improving Interagency Collaboration: Effective Strategies Used by High-Performing Local Districts and Communities *Career Development for Exceptional Individuals, 31*(3), 132-143.
- O'Donnell, M. P. (2009). Definitions of health promotion 2.0: Embracing passion, enhancing motivation, recognizing dynamic balance, and creating opportunities. *American Journal Health Promotion, 24*(1), iv.

- OECD. (2000). *From Initial Education to Working Life: Making Transitions Work*. Paris: OECD.
- OECD. (2011). *Inclusion of Students with Disabilities in Tertiary Education and Employment: Training Policy*: OECD Publishing.
- Osgood, D. W., Foster, E. M., & Courtney, M. E. (2010). Vulnerable Populations and the Transition to Adulthood. *The Future of Children*, 20(1), 209-229. doi: 10.1353/foc.0.0047
- Owens, L., & Konkol, L. (2004). Transitioning from Alternative to Traditional School Settings: A Student Perspective, *Reclaiming Children and Youth*, 13, 173-176.
- Palmer, S.B. (2010). Self-determination: a life-span perspective. *Focus on Exceptional Children*, 42(6).
- Palmer, S.B., Wehmeyer, M., Gipson, K., & Agran, M. (2004). Promoting access to the general curriculum for students with intellectual disabilities by teaching self-determination skills. *Exceptional Children*, 70, 427-439.
- Park, Y. (2008). Transition Services for High School Students with Disabilities: Perspectives of Special Education Teachers. *Exceptionality Education Canada*, 18(3), 95-111.
- Patrick, D. L., & Edwards, T. C. (2010). Youth Quality of Life Instrument – Short Form (YQOL-SF) *Intervention in School and Clinic*. Seattle, Washington: UNIVERSITY OF WASHINGTON.
- Patrick, D. L., Edwards, T. C., & Topolski, T. D. (2002). Adolescent quality of life, part II: Initial validation of a new instrument. *Journal of Adolescence*, 25, 287-300.
- Patrick, D.L., Skalicky, A. M., & Edwards, T.C. *Linguistic validation of the Seattle Quality of Life group instruments*. University of Washington- Department of Health Services, Seattle.
- Pennell, R. L. (2001). Self-Determination and Self-Advocacy: Shifting the Power. *Journal of disability policy studies*, 11.
- Phillips, W. L., Callahan, M., Shumpert, N., Puckett, K., Petrey, R., & Summers, K. (2009). Customized transitions: Discovering the best in us. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 30, 49-55.
- Pinkney, C. J., Murray, C. J., & Lind, J. R. (2012). Individual Skill Predictors of the School- and Career-Related Adjustment of Adolescents With Disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 35(1), 39-49. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0885728811427157>
- Pleschberger, S., Seymour, J. E., Payne, S-Deschepper, R., Onwuteaka-Philipsen, B. D.
- Rurup, M. L. (2011). Interviews on End-of-Life Care With Older People: Reflections on Six European Studies. *Qualitative Health Research*. doi: 10.1177/1049732311415286
- Powers, K.M., Gil-Kashiwabara, E., Greenen, S.J., Powers, L.E., Balandran, J., & Palmer, C. (2005). Mandates and effective transition planning practices reflected in IEPs. *Career Development for Exceptional Individuals*, 28, 47-59.
- Prince-Embury, S. (2013). Translating Resilience Theory for Assessment and Application with Children, Adolescents, and Adults: Conceptual Issues. In S. Prince-Embury & D. H. Saklofske (Eds.), *Resilience in Children, Adolescents, and Adults* (pp. 9-16).
- Putnam, M., Geenen, S., Powers, L., Saxton, M., Finney, S., & Dautel, P. (2003). Health and wellness: people with disabilities discuss barriers and facilitators to well being. *Journal of Rehabilitation*, 69, 37-45.
- RCM97/2010. Estratégia Nacional para a Deficiência *Diário da República*, 1.ª série. Lisboa: Resolução do Conselho de Ministros n.º 97/2010.
- Rein, C. (2001). A multicomponent intervention to promote adolescent self-determination. *The Journal of Rehabilitation*, 10(1).
- Richardson, R. C., Tolson, H., Huang, T. Y., & Lee, Y.H. (2009). Character Education: lessons for teaching social and emotional competence. *Children & Schools*, 31, 71-78.
- Rimmer, J. H. (1999). Health Promotion for People With Disabilities: The Emerging Paradigm Shift From Disability Prevention to Prevention of Secondary Conditions. *Physical Therapy*, 79, 495-502.
- Rimmer, J. H. (2002). Health Promotion for Individuals with Disabilities – The need for transitional model in service delivery. *Practical Disease Management*, 10(6), 337-343.
- Rimmer, J. H., & Rowland, J. L. (2008). Health Promotion for People With Disabilities: Implications for Empowering the Person and Promoting Disability-Friendly Environments. *American Journal of Lifestyle Medicine*, 2, 409-420.

- Robinson, F. M., West, D., & Woodworth, D. (1995). *Coping+Plus – Dimensions of Disability*. Westport: Praeger Publishers.
- Rodrigues, D., & Nogueira, J. (2010). Educação especial e inclusiva em Portugal factos e opções. *Revista Educación Inclusiva*, 3(1).
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-centred service: A conceptual framework and research review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18(1), 1-20.
- Rueda, R., Monzo, L., Shapiro, J., Gomez, J., & Blacher, J. (2005). Cultural models and practices regarding transition: A view from Latina mothers of young adults with developmental disabilities. *Exceptional Children*, 71, 401-414.
- Rusch, F. R., Kohler, P. D., & Hughes, C. (1992). An analysis of OSERS sponsored secondary special education and transitional services research. *Career Development for Exceptional Individuals*, 15, 121-143.
- Rusch, F. R., & Millar, D. M. (1998). Emerging Transition Best Practices. In F. R. R. J. Chadsey (Ed.), *Beyond high school: transition from high school to work* (pp. 36-59). Belmont: Wadsworth.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57, 316-331.
- Rutter, M. (1993). Resilience: Some conceptual considerations. *Journal of Adolescent Health*, 14, 626-631.
- Rutter, M. (1999). Resilience concepts and findings: implications for family therapy. *Journal of Family Therapy*, 21, 119-144.
- Rutter, M. (2007). Resilience, competence, and coping. *Child Abuse & Neglect*, 31 205-209. doi: 10.1016/j.chiabu.2007.02.001
- Rutter, M. (2012). Resilience as a dynamic concept. *Development and Psychopathology*, 24, 335-344. doi: 10.1017/S0954579412000028
- Rutter, M. (2013). Annual Research Review: Resilience – clinical implications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(4), 474-487. doi: 10.1111/j.1469-7610.2012.02615.x
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55, 68-78. doi: <http://dx.doi.org/10.1037//0003-066X.55.1.68>
- Sacks, G., & Kern, L. (2008). A Comparison of Quality of Life Variables for Students with Emotional and Behavioral Disorders and Students Without Disabilities. *Journal of Behavioral Education*, 17, 111-127.
- Salamanca. (1994). *Conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales: Acceso e Qualidade*. Salamanca: UNESCO.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 203-216.
- Schneider, J. W., GuSchneider, J. W., Gurucharri, L. M., Gutierrez, A. L., & Gaebler-Spira, D. J. (2001). Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 43(9), 601-608.
- Schwartz, A. A., Holburn, S. C., & Jacobson, J. W. (2000). Defining Person Centeredness: Results of Two Consensus Methods. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35, 235-249
- Seabrooks-Blackmore, J., & Williams, G. (2012). Transition planning strategies. In M. L. Wehmeyer & K. W. Webb (Eds.), *Handbook of Adolescent Transition Education for Youth with Disabilities*. London, England: Routledge.
- Shikako-Thomas, K., Bogossian, A., Lach, L. M., Shevell, M., & Majnemer, A. (2013). Parents' perspectives on the quality of life of adolescents with cerebral palsy: trajectory, choices and hope. *Disability and Rehabilitation*, 35, 2113-2122. doi: 10.3109/09638288.2013.770083
- Shiner, R. L., & Masten, A. S. (2012). Childhood personality as a harbinger of competence and resilience in adulthood. *Development and Psychopathology*, 24, 507-552. doi: <http://10.1017/S0954579412000120>

- Shogren, K. A., Faggella-Luby, M. N., Bae, S. J., & Wehmeyer, M. L. (2004). The Effect of Choice-Making as an Intervention for Problem Behavior: A Meta-Analysis. *Journal of Positive Behavior Interventions, 6*(4), 228-237.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer S., Soukup, J., Little, T., Garner, N., & Lawrence, M. (2007). Examining Individual and Ecological Predictors of the Self-Determination of students With Disabilities. *Council for Exceptional Children, 73*(4), 488-509.
- Shonkoff, J. P., & Phillips, D. A. (2000). *From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development*. Washington, DC: National Academy Press.
- Simões, C., Matos, M. G., & Batista-Fogueat, J. (2008). Personal and social features in adolescent's health. In T. Freire (Ed.), *Understanding Positive Life Research and Practice on Positive Psychology* (pp. 107-118). Lisboa: Climepsi.
- Simões, C., Matos, M. G., Ferreira, M., & Tomé, G. (2010). Risco e resiliência em adolescentes com necessidades educativas especiais: desenvolvimento de um programa de promoção da resiliência na adolescência. *Psicologia, Saúde & Doenças, 11*(1), 101-119.
- Simões, C., Matos, M. G., Tomé, G., & Ferreira, M. (2008). Impact of negative life events on positive health in a population of adolescents with special needs, and protective factors. *Journal of Cognitive and Behavioral Psychotherapies, 8*(1), 53-65.
- Simonsen, M. L., & Neubert, D. A. (2012). Transitioning Youth With Intellectual and Other Developmental Disabilities: Predicting Community Employment Outcomes. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals, 36*(3), 188-198. doi: 10.1177/2165143412469399
- Sinclair, M. F., Christenson, S. L., & Thurlow, M. L. (2005). Promoting school completion of urban secondary youth with emotional or behavioral disabilities. *Exceptional Children, 71*, 465-482.
- Smart, M. (2004). Transition planning and the needs of young people and their carers: The alumni project. *British Journal of Special Education, 31*(3), 128-137.
- Soriano, V. (2002). *Transição da Escola para o Emprego: Principais problemas, questões e opções enfrentadas pelos alunos com necessidades educativas especiais em 16 países Europeus: European Agency for Development in Special Needs Education*.
- Sousa, J., Casanova, J. L., Pedroso, P., Mota, A., Gomes, A. T., Fabela, S., & Alves, T. (2007). *Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades – Uma Estratégia para Portugal*. Vila Nova de Gaia: Centro de Reabilitação Profissional de Gaia.
- Sparks, S. C., & Debra, L. C. (2012). Teaching Choice Making to Elementary Students With Mild to Moderate Disabilities. *Intervention in School and Clinic, 47*(5), 290-296. doi: 10.1177/1053451211430123
- Specht, J. A., Polgar, J. M., & King, G. (2003). How we got there. In G. King, E. G. Brown & L. K. Smith (Eds.), *Resilience, learning from people with disabilities and the turning points in their lives*. Westport: Praeger Publishers.
- Sprinthall, N. & Sprinthall, R. (1993). *Psicologia educacional, uma abordagem desenvolvimentista*. Lisboa: Editora McGraw-Hill de Portugal.
- Storey, K. (2002). Strategies for increasing interations in support employment settings: An updated review. *Journal of Vocational Rehabilitation, 17*(4), 231-237.
- Super, Donald E., Osborne, W. Larry, Walsh, Donna J., Brown, Steve D., & Niles, Spencer G. (1992). Developmental Career Assessment and Counseling: The C-DAC Model. *Journal of Counseling & Development, 71*(1), 74-80. doi: 10.1002/j.1556-6676.1992.tb02175.x
- Sylvester, L., Woods, L. L., & Martin, J. E. (2007). *Studentdirected transition planning*. Norman, OK: University of Oklahoma, Zarrow Center. Retrieved January 15, 2013, from <http://www.ou.edu/zarrow>
- Taylor, P., Collins, B. C., Schuster, J. W., & Kleinert, H. (2002). Teaching Laundry Skills to High School Students with Disabilities: Generalization of Targeted Skills and Nontargeted Information. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 37*(2), 83-172.
- Test, D., & Cease-Cook, J. (2012). Evidence-Based Secondary Transition Practices for Rehabilitation Counselors. *Journal of Rehabilitation, 78*(2), 30-38.

- Test, D., Fowler, C. H., Wood, W. M., Brewer, D. M., & Eddy, S. (2005). A Conceptual Framework of Self-Advocacy for Students with Disabilities. *Remedial & Special Education, 26*, 43-54.
- Test, D., Mason, C., Hughes, C., Konrad, M., Neale, M., & Wood, W. (2004). Client Involvement in Individualized Education Program Meetings. *Exceptional Children, 70*(4), 391-412.
- Test, D., Mazzotti, V., Mustian, A., Fowler, C., Kortering, L., & Kohler, P. (2009). Evidence-Based Secondary Transition Predictors for Improving Postschool Outcomes for Students With Disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals, 32*, 160-181.
- Test, D., Mazzotti, V., Mustian, A., Fowler, C., Kortering, L., & Kohler, P. (2009). Evidence-Based Secondary Transition Predictors for Improving Postschool Outcomes for Students With Disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals, 32*, 160-181.
- Topolski, T. D., Edwards, T. C., Patrick, D. L., Varley P., Way, M. E., & Buesching, D. P. (2004). Quality of life of adolescent males with Attention-Deficit Hyperactivity Disorder. *Journal of Attention Disorders*(7), 163-173.
- Topolski, T.D., Edwards, T.C., & Patrick, D.L. (2002). *User's Manual and Interpretation Guide for the Youth Quality of Life (YQOL) Instruments*. Seattle, WA: University of Washington, Dept of Health Services.
- Topolski, T.D., Patrick, D.L., Edwards, T.C., Huebner, C.E., Connell, F.A., & Mount, K.K. (2001). Quality of life and health-risk behaviors among adolescents. *Journal of Adolescent Health, 29*, 426-435. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S1054-139X\(01\)00305-6](http://dx.doi.org/10.1016/S1054-139X(01)00305-6)
- Torsheim, T., Välimaa, R., & Danielson, M. (2004). Health and well-being. In C. Currie, C. Roberts, A. Morgan, R. Smith, W. Settertobulte & O. Samdal (Eds.), *Young people's health in context* (pp. 55-62). Copenhagen: World Health Organization.
- Trainor, A. A., Carter, E. W., Owens, L., & Swedeen, B. (2008). Special educators' perceptions of summer employment and community participation opportunities for youth with disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals, 31*, 144-153.
- UNESCO. (1994). *Conferencia mundial sobre necesidades educativas especiais: Acesso e Qualidade*. Salamanca: UNESCO.
- Veiga, C. V., Fernandes, L. M., Domingues, I., Saragoça, J., & Fernandes, L. M. (2014). *Inclusão profissional e qualidade de vida*. Vila Nova de Famalicão: Formem.
- von Mizener, B. H., & Williams, R. L. (2009). The effects of student choices on academic performance. *Journal of Positive Behavior Interventions, 11*, 110-128.
- Wagner, M., Newman, L., Cameto, R., Garza, N., & Levine, P. (2005). *After high school: A first look at the postschool experiences of youth with disabilities (a report from the National Longitudinal Transition Study-2 [NLTS2])*. Menlo Park, CA: SRI International.
- Wagner, M., Newman, L., Cameto, R., & Levine, M. P. (2006) The Academic Achievement and Functional Performance of Youth With Disabilities. A Report From the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2). (NCSE 2006-3000). Menlo Park, CA: SRI International.
- Wagner, M., Newman, L., & Javitz, H. S. (2014). The Influence of Family Socioeconomic Status on the Post-High School Outcomes of Youth With Disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals, 37*(1), 5-17. doi: 10.1177/2165143414523980
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 115*(3), 218-233.
- Watson, S. M. R., & Keith, K. D. (2002). Comparing the quality of life of school-age children with and without disabilities. *Mental Retardation, 40*, 304-312.
- Wehman, P. (2006). *Life Beyond the Classroom: Transition Strategies for Young People with Disabilities* (4 ed.): Paul Brookes Publishing Co.
- Wehman, P., Brooke, V., Green, H., Hewett, M., & Tipton, M. (2008). Public/private partnerships and employment of people with disabilities: Preliminary evidence from a pilot project. *Journal of Vocational Rehabilitation, 28*, 53-66.

- Wehmeyer, M. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities? In D. J. S. M. & L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. pp. 15-34): Baltimore: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M. (2005). Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-examining Meanings and Misinterpretations *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120.
- Wehmeyer, M. (2006). Self-determination and individuals with severe disabilities: Reexamining meanings and misinterpretations. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 113-120.
- Wehmeyer, M., Palmer, S. B., Shogren, K., Williams-Diehm, K., & Soukup, J. H. (2013). Establishing a causal relationship between intervention to promote self-determination and enhanced student self-determination *The Journal of Special Education*, 46(4), 195-210. doi: 10.1177/0022466910392377
- Wehmeyer, M., Agran, M., Hughes, C., Mithaug, D.E., & S., Palmer. (2007). *Promoting self-determination in students with intellectual and developmental disabilities*. New York: Guilford Press.
- Wehmeyer, M., Agran, M., Palmer, S. B., Martin, J., & Mithaug, D.E. (2003). The effects of Problem-solving instruction in the self-determined learning of secondary students with disabilities. In D. E. Mithaug, D. K. Mithaug, M. Agran, J. Martin & M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determined learning theory*. Mahwah, New Jersey: Lea.
- Wehmeyer, M., & Bolding, N. (1999). Self-determination across living and working environments: A matched-samples study of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 37, 353-363. doi: 10.1352/0047-6765(1999)037<0353:SALAWE>2.0.CO;2
- Wehmeyer, M., Field, S., & Thoma, C. A. (2012a). Effective strategies for interagency collaboration. In M. L. Wehmeyer & W. Webb (Eds.), *Handbook of Adolescent Transition Education for Youth with Disabilities*. England: London: Routledge.
- Wehmeyer, M., & Field, S. (2012). Effective strategies for interagency collaboration. In M. L. Wehmeyer & W. Webb (Eds.), *Handbook of Adolescent Transition Education for Youth with Disabilities*. England: London: Routledge.
- Wehmeyer, M., & Field, S. L. (2007). *Self-determination – Instructional and assessment strategies*. California: Corwin press.
- Wehmeyer, M., Field, S., & Thoma, C. A. (2012b). Self-determination and adolescent transition education. In M. L. Wehmeyer & W. Webb (Eds.), *Handbook of Adolescent Transition Education for Youth with Disabilities*. England, London: Routledge.
- Wehmeyer, M., & Garner, N. W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 255-265. doi: 10.1046/j.1468-3148.2003.00161.x
- Wehmeyer, M. L. (1994). Perceptions of self-determination and psychological empowerment of adolescents with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 29, 9-21.
- Wehmeyer, M., Lawrence, M., Kelchner, K., Palmer, S., Garner, N., & Soukup, J. (2004). *Whose future is it anyway? A student directed transition planning process* (2nd ed.). Lawrence, KS: Beach Center on Disability.
- Wehmeyer, M., & Little, T. D. (2009). Self-determination. In S. Lopes (Ed.), *The encyclopedia of positive psychology* (Vol. 2, pp. 868-874). Boston: Blackwell Publishing
- Wehmeyer, M., & Palmer, S. B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three years after high school: The impact of self-determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38, 131-144.
- Wehmeyer, M., Palmer, S.B., Agran, M., Mithaug, D.E., & Martin, J. (2000). Promoting causal agency: The self-determined learning model of instruction. *Exceptional Children*, 66, 439-453.
- Wehmeyer, M., & Schalock, R. L. (2001). Self-determination and quality of life: Implications for special education services and supports. *Focus on Exceptional Children*, 33(8).

- Wehmeyer, M., & Schwartz, M. (1997). Selfdetermination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation and learning disabilities. *Exceptional Children*, 63, 245-255.
- Wehmeyer, M., & Schwartz, M. (1998). The Relationship Between Self-Determination and Quality of Life for Adults with Mental Retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33(1), 3-12.
- Wehmeyer, M., & Webb, K. (2012). *Handbook of adolescent transition education*. New York: Routledge.
- Wehmeyer, M.L., & Abery, B. (2013). Self-determination and choice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 399-411
- Weidental, C., & Kochhar-Bryant, C. (2007). An Investigation of Transition Practices for Middle School Youth. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 30(3), 147-157 doi: 10.1177/08857288070300030401
- Werner, E. E. (1993). Risk and resilience in individuals with learning disabilities: Lessons learned from the Kauai Longitudinal Study. *Learning Disabilities Research & Practice*, 8, 28-34.
- Werner, E. E., & Smith, R. S. (2001). *Journeys from childhood to midlife: Risk, resilience, and recovery*. Ithaca: Cornell University Press.
- WHO (2001). World Health Organization International classification of functioning, disability and health (ICF). Geneva, Switzerland: World Health Organization
- WHO (2005). 6 th Global Conference on Health Promotion. Retrieved from http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/hpr_050829_%20BCHP.pdf?ua=1 website: World Health Organization
- WHO, Regional Office for Europe (1986). *Ottawa Charter for Health Promotion*. Copenhagen Retrieved from http://whqlibdoc.who.int/hq/1995/WHO_HPR_HEP_95.1.pdf
- WHOQOL, GROUP (1998). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and General Psychometric Properties. *Social Science & Medicine*, 46(12), 1569-1585.
- Will, M. (1984). OSERS programming for the transition of youth with disabilities: Bridges from school to working life. Washington, DC: Office of Special Education and Rehabilitation Services, U.S. Office of Education.
- Williams-Diehm, K., Palmer, S., Lee, Y., & Schroer, H. (2010). Goal Content Analysis for Middle and High School Students With Disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 33(3), 132-142.
- Wolf-Branigin, M., Schuyler, V., & White, P. (2007). Improving Quality of Life and Career Attitudes of Youth With Disabilities: Experiences From the Adolescent Employment Readiness Center. *Research on Social Work Practice*, 17, 324-333. doi: 10.1177/1049731506295623
- Wolf-Branigin, M. W., Schuyler, V., & White, P. (2007). Improving Quality of Life and Career Attitudes of Youth With Disabilities: Experiences From the Adolescent Employment Readiness Center. *Research on Social Work Practice*, 17, 324-333.
- Woods, L. L., Sylvester, L., & Martin, J. (2010). Student-Directed Transition Planning: Increasing Student Knowledge and Self-Efficacy in the Transition Planning Process. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 33(2), 106-114 doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0885728810368056>

Anexo I – Autorizações

AUTORIZAÇÃO

Eu, Celeste Simões, Professora na Faculdade de Motricidade Humana da Universidade de Lisboa, declaro que autorizo a mestre Lúcia Canha, doutoranda na mesma instituição, a incluir na sua tese de doutoramento todos os estudos que foram realizados neste âmbito e dos quais sou co-autor, para que os mesmos possam fazer parte do documento com vista à obtenção do grau de Doutor.

Lisboa, 21 de Janeiro de 2015

A handwritten signature in black ink, reading "Celeste Rocha Simões". The signature is written in a cursive style and is positioned above a horizontal line.

Celeste Rocha Simões

AUTORIZAÇÃO

Eu, Margarida Gaspar de Matos, Professora na Faculdade de Motricidade Humana da Universidade de Lisboa, declaro que autorizo a mestre Lúcia Canha, doutoranda na mesma instituição, a incluir na sua tese de doutoramento todos os estudos que foram realizados neste âmbito e dos quais sou co-autor, para que os mesmos possam fazer parte do documento com vista à obtenção do grau de Doutor.

Lisboa, 21 de Janeiro de 2015

A handwritten signature in black ink, consisting of a series of loops and curves, positioned above a horizontal line.

Margarida Gaspar de Matos



Enderis 610
P.O. Box 413
Milwaukee, WI
53201-0413
414 229-5251 *phone*
414 229-5500 *fax*
www.uwm.edu/Dept/EXED
exed@soe.uwm.edu

May 05, 2015

To Whom It May Concern:

I, Laura Owens, Professor at UWM - University of Wisconsin Milwaukee, hereby authorize Master Lucy Canha, a doctoral student at Human Kinetics, University of Lisbon, to include in his doctoral thesis all the studies that have been conducted in this area and of which I am co-author, so that they can be part of the document for the degree of Doctor.

Respectfully,

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Laura Owens", enclosed in a thin black rectangular border.

Laura A. Owens, Ph.D.
Associate Professor

