

UNIVERSIDADE DO ALGARVE

Faculdade de Ciência Humanas e Sociais
Departamento de Psicologia e Ciências da Educação

Necessidades das Famílias com Crianças com Autismo, Resiliência e Suporte Social

Maria João Ribeiro de Sousa

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Psicologia da Educação

Trabalho Orientado pela Professora Doutora Maria Helena Martins

Faro
2014

Faculdade de Ciência Humanas e Sociais
Departamento de Psicologia e Ciências da Educação

Necessidades das Famílias com Crianças com Autismo, Resiliência e Suporte Social

Mestrado em Psicologia da Educação

Orientadora: Professora Doutora Maria Helena Martins

Orientanda: Maria João Ribeiro de Sousa

Nº:45566

Faro
2014

Necessidades das Famílias com Crianças com Autismo, Resiliência e Suporte Social

Declaração de autoria de trabalho:

Declaro ser a autora deste trabalho, que é original e inédito. Autores e trabalhos consultados estão devidamente citados no texto e constam na listagem de referências incluída.

Copyright © 2014 por Maria João Ribeiro de Sousa. Universidade do Algarve. Faculdade de Ciências Humanas e Sociais.

A Universidade do Algarve tem o direito, perpétuo e sem limites geográficos, de arquivar e publicar este trabalho através de exemplares impressos reproduzidos em papel ou de forma digital, ou por qualquer outro meio conhecido ou que venha a ser inventado, de o divulgar através de repositórios científicos e de admitir a sua cópia e distribuição com objetivos educacionais ou de investigação, não comerciais, desde que seja dado crédito ao autor e editor.

Agradecimentos

Terminado este estudo, afirmo que este foi um dos trabalhos mais desafiantes enquanto trabalhadora estudante, tendo sido percorrido um caminho longo e duro e, muitas vezes, difícil de continuar... Com a colaboração e apoio de algumas pessoas que me rodeiam consegui recomeçar e terminar agora com sucesso esta investigação. É a vocês que dedico este trabalho!

Um sincero agradecimento a estas famílias que participaram neste trabalho, elas são verdadeiros exemplos da força humana!

À minha orientadora, Professora Doutora Maria Helena Martins, pela sua disponibilidade e sabedoria, e pelo prestigiado papel que tem de ser “Professora”.

À minha mãe, ao Tiago, aos meus amigos e colegas de trabalho, por estarem sempre presentes e me ajudarem nos momentos mais difíceis...

A ti Pai, o meu maior amor!

Resumo

As perturbações do espectro do autismo (PEA) caracterizam-se tipicamente por uma tríade clínica de perturbações que afetam as áreas da comunicação, interação social e comportamento. A literatura evidencia que as famílias de crianças com PEA experienciam altos e significativos níveis de stresse. De facto, o autismo constitui um desafio muito difícil, comparativamente com outras perturbações do desenvolvimento, apresentando estas famílias necessidades muito específicas.

Deste modo, pretende-se responder à necessidade de abordar a problemática das famílias com crianças com autismo, dadas as incontestáveis dificuldades e as adversidades que estas enfrentam.

Esta investigação tem como objetivo geral analisar as necessidades das famílias de crianças com autismo, a resiliência e o suporte social. Participaram neste estudo, descritivo e correlacional, 48 sujeitos, familiares de crianças e jovens com autismo, com idades compreendidas entre os 23 e os 56 anos ($M = 38.21$; $DP = 7.74$).

Foi possível comprovar que o suporte social apresenta correlações com as necessidades das famílias e com a sua resiliência. Os dados obtidos no nosso estudo mostram que o género dos participantes e a idade da criança com autismo, juntamente com as necessidades das famílias e o suporte social, têm impacto na resiliência. As famílias de crianças e jovens com autismo apresentam resiliência, perante as necessidades e adversidades que enfrentam, e são apontadas necessidades que devem ser atendidas.

Palavras-chave: autismo; famílias; necessidades das famílias; resiliência; suporte social.

Abstract

The autism spectrum disorders (ASD) are typically characterized by affecting the areas of communication, social interaction and behavior. Families of children with ASD experience high and significant levels of stress and have very specific needs. Indeed, autism is a very difficult challenge for these families compared with other developmental disorders. This research has as main objective to analyze the needs of families of children with autism, resilience and social support. Participated in this study 48 subjects, aged between 23 and 56 years ($M = 38.21$, $SD = 7.74$).

It was possible to prove that social support has correlations with the needs of these families and their resilience. The data obtained in our study show that gender of the participants and the age of the child with autism, along with the needs of these families and social support, have impact on resilience. Families of children with autism exhibit resilience to adversity and needs they face. This study shows needs that must be met.

Keywords: autism; families; family's needs; resilience; social support.

Índice Geral

Agradecimentos	i
Resumo.....	ii
Abstract.....	iii
PARTE I- ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	1
Capítulo 1- Necessidades das Famílias com Crianças com Autismo	2
1.1. O Autismo.....	2
1.2. A Família	6
1.3 O Impacto do Autismo na Família.....	8
1.4 As Necessidades das Famílias com crianças com Autismo.....	10
Capítulo 2 – Resiliência e Suporte Social	14
2.1. A Resiliência.....	14
2. 2. O Suporte Social	21
2. 2.1. O Suporte Social no Autismo	22
PARTE II- ESTUDO EMPÍRICO.....	26
Capítulo 3 - Conceptualização do Estudo.....	27
3.1. Objetivo Geral.....	27
3.2. Objetivos Específicos	27
3.3. Metodologia	28
3.3.1. Tipo de Estudo e variáveis de investigação	28
3.3.2. População e amostra.....	28
3.4. Instrumentos.....	34
3.4.1. Questionário de Dados Sociodemográficos	34
3.4.2. Questionário das Necessidades das Famílias	34
3.4.3. <i>Family Resilience Assessment Scale(FRAS)</i>	35
3.4.4. Escala de Satisfação com o Suporte Social	36
3.5. Procedimentos de recolha e tratamento de dados.....	36
Capítulo 4 - Apresentação dos Resultados	38
4.1. Análise Descritiva.....	38
4.1.1. Necessidades das Famílias com crianças com Autismo	38
4.1.1.1 Outras Necessidades das Famílias.....	41
4.1.2 Resiliência	42
4.1.3 Suporte Social	43

4.2. Análise Inferencial	44
4.2.1. Necessidades das Famílias, Resiliência e Suporte Social	44
4.3. Variáveis Demográficas nas Necessidades das Famílias, Resiliência e Suporte Social	46
4.3.1. Comparação entre pais e mães de crianças com autismo.....	46
4.3.2. Comparação entre as habilitações e as variáveis de necessidades das famílias, resiliência e suporte social.....	47
4.3.3. Comparação entre Residência e as variáveis de necessidades das famílias, resiliência e suporte social.....	48
4.3.4. Comparação entre as idades de crianças com autismo e as variáveis de necessidades das famílias, resiliência e suporte social.....	48
4.3.5. Impacto das necessidades das famílias, do suporte social e das variáveis sociodemográficas na resiliência.....	50
Capítulo 5 - Discussão dos resultados	52
5.1. Caracterização das Famílias relativamente às Necessidades, Resiliência e Suporte Social	52
5.2. Relação entre Necessidades das Famílias, Resiliência e Suporte Social	56
5.3. Influência das Variáveis Sócio-demográficas nas Necessidades das Famílias, na Resiliência e no Suporte Social	57
5.4. Influência das Necessidades das Famílias e do Suporte Social na Resiliência ...	58
Conclusões e Considerações Finais	60
Referências Bibliográficas.....	63
Apêndices	69
Anexos.....	89

Índice de Tabelas

Tabela 1. Grau de Parentesco dos participantes	29
Tabela 2. Estado Civil dos participantes	30
Tabela 3. Situação Profissional dos participantes.	31
Tabela 4. Residência dos participantes	31
Tabela 5. Profissionais que acompanham ou acompanharam as crianças e jovens	33
Tabela 6. Necessidades de Informação	74
Tabela 7. Necessidades de Apoio.....	74
Tabela 8. Explicar a Outros.....	74
Tabela 9. Serviços da Comunidade	75
Tabela 10. Necessidades Financeiras	75
Tabela 11. Funcionamento da Vida Familiar	75
Tabela 12. Necessidades Prioritárias das Famílias.....	40
Tabela 13. Outras Necessidades	41
Tabela 14. Outras Necessidades (Unidades de Registo)	76
Tabela 15. Estatística DEscritiva para os itens da FRAS.....	79
Tabela 16. Estatística Descritiva para as dimensões da FRAS	43
Tabela 17. Estatística Descritiva para a Escla de Satisfação com o Suporte Social.....	82
Tabela 18. Satisfação com o Suporte Social, segundo as dimensões da ESSS	43
Tabela 19. Correlação entre Necessidades das Famílias, Resiliencia e Suporte Social	44
Tabela 20. Correlação entre as dimensões das Necessidades das Famílias e a Resiliência e o Suporte Social	45
Tabela 21. Correlação entre as dimensões da Resiliência e as Necessidades das Famílias e o Suporte Social	45
Tabela 22. Correlação entre as dimensões do Suporte Social e as Necessidades das Famílias e a Resiliência.....	46
Tabela 23. Diferenças entre os pais e mães para as variáveis Necessidades de Famílias, Resiliência e Suporte Social.....	47

Tabela 24. Diferenças entre as Habilitações para as variáveis Necessidades de Famílias, Resiliência e Suporte Social.....	48
Tabela 25. Diferenças entre a Residência para as variáveis Necessidades de Famílias, Resiliência e Suporte Social	48
Tabela 26. Diferenças entre a Idade das Crianças com autismo para as variáveis necessidades das famílias, resiliência e suporte social.....	49
Tabela 27. Regressão linear múltipla entre as necessidades das famílias, o suporte social e as variáveis sociodemográficas na resiliência	51

Índice de Figuras

Figura 1. Histograma com as idades dos participantes.....	29
Figura 2. Habilitações dos participantes.....	30
Figura 3. Agregado Familiar dos participantes.....	32
Figura 4. Idade com que integraram unidades.....	33
Figura 5. As Maiores Necessidades das Famílias.....	39
Figura 6. Diferenças entre pais e mães para as Necessidades das Famílias.....	84
Figura 7. Diferenças entre pais e mães para a Resiliência.....	84
Figura 8. Diferenças entre pais e mães para o Suporte Social.....	47
Figura 9. Diferenças entre as Habilitações para as Necessidades das Famílias.....	85
Figura 10. Diferenças entre as Habilitações para a Resiliência.....	85
Figura 11. Diferenças entre as Habilitações para o Suporte Social.....	86
Figura 12. Diferenças entre a Residência para as Necessidades da Família.....	86
Figura 13. Diferenças entre a Residência para a Resiliência.....	87
Figura 14. Diferenças entre a Residência para o Suporte Social.....	87
Figura 15. Diferenças entre a Idade da Criança para as Necessidades das Famílias Social.....	49
Figura 16. Diferenças entre a Residência para o Suporte Social.....	88
Figura 17. Diferenças entre a Residência para o Suporte Social.....	14

Índice de Apêndices

Apêndice 1 – Questionário Sociodemográfico.....	70
Apêndice 2 – Estatística descritiva do QNF.....	73
Apêndice 3 – Estatística descritiva da FRAS.....	78
Apêndice 4 – Estatística descritiva da ESSS.....	81
Apêndice 5 – Influência das Variáveis Sociodemográficas para as variáveis de Necessidades da Família, Resiliência e Suporte Social.....	83

Índice de Anexos

Anexo 1 – Critérios de Diagnóstico do *DSM IV* de Autismo

Anexo 2 - Questionário sobre as Necessidades das Famílias (QNF)

Anexo 3 – *Family Resilience Assessment Scale* (FRAS)

Anexo 4 – Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)

PARTE I- ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Capítulo 1- Necessidades das Famílias com Crianças com Autismo

“Vai para a beira do penhasco e salta. Constrói as tuas asas no caminho para baixo - Ray Bradbury.”
(T.K. Thorne)

1.1 O Autismo

A problemática do autismo tem vindo a ser estudada há cerca de seis décadas, todavia ainda permanecem divergências e grandes questões por responder (Mello, 2005). As etiologias do autismo, se bem que muito investigadas, continuam a constituir-se como um tema em aberto, no entanto a crescente consciencialização sobre as mesmas e o financiamento atribuído para a investigação podem ajudar as famílias (*Autism Society*, 2014). O que durante anos foi aceite como verdade, é hoje contestado e é um dado adquirido que o comportamento dos pais não é causa justificativa para uma criança apresentar autismo (*American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 2008, citada por Hall & Graff, 2011).

De acordo com a *Internacional Association Autism - Europe* (2000), atualmente é aceite que as perturbações incluídas no espectro do autismo, Perturbações Globais do Desenvolvimento, são perturbações neuropsiquiátricas que apresentam uma grande variedade de expressões clínicas e resultam de disfunções do desenvolvimento do sistema nervoso central com causas multifatoriais. Embora existam diversas apresentações clínicas e diferentes causas orgânicas, existe um caminho comum de disfunção psicofisiológica e neuropsicológica (Barthélemy, Fuentes, Van der Gaag, & Visconi, 2000).

As perturbações do espectro do autismo caracterizam-se tipicamente por uma tríade clínica de perturbações que afetam as áreas da comunicação, interação social e comportamento. Atualmente, as PEA englobam: a Perturbação Autística (autismo de Kanner, Autismo infantil ou Autismo clássico); a Perturbação de Asperger (Síndrome de Asperger); a Perturbação desintegrativa da segunda infância; a Perturbação global do desenvolvimento sem outra especificação (autismo atípico); e o Síndrome de Rett.

Segundo o DSM-IV-TR, para que seja estabelecido um diagnóstico para a perturbação autista devem estar presentes seis dos dozes critérios estabelecidos, sendo que, pelo menos dois se referem a dificuldades na área do desenvolvimento social, dois

na área da comunicação e pelo menos outros dois devem remeter-se a atividades e interesses atípicos (Anexo 1).

As manifestações das perturbações do autismo podem ocorrer desde muito cedo, nomeadamente, antes dos três anos de idade com sinais precoces de isolamento social (Siegel, 2008). As perturbações do autismo apresentam vários sinais comportamentais: medo e confusão, forte resistência à mudança, dificuldade em compreender regras sociais, hipersensibilidade, desatenção, ansiedade, impulsividade, fuga, birras violentas, comportamentos agressivos e autoagressivos. A expressão clínica pode variar muito entre indivíduos e também no mesmo indivíduo durante o seu desenvolvimento, pois os sinais podem variar de natureza e intensidade, conduzindo a perfis clínicos muito diferentes (Barthélemy et al., 2000).

Uma em cada 110 crianças é diagnosticada com autismo pelo *Centers for Disease Control and Prevention (CDC) Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network (ADDM)* (CDC, 2009). Os dados da ADDM representam um aumento de 57%, desde 2002 a 2006, e um aumento de 600% em duas décadas. Estes resultados indicam um aumento da prevalência de PEA identificadas entre as crianças americanas, com idades de 8 anos, e ressaltam a necessidade de considerar as PEA como uma preocupação urgente de saúde pública (CDC, 2009). O risco de autismo entre rapazes continua a ser quatro vezes maior do que entre as crianças do sexo feminino (*National Institute of Neurological Disorders and Stroke*). A monitorização contínua é necessária para documentar e compreender as mudanças ao longo do tempo. São necessárias pesquisas para determinar os fatores que colocam certas pessoas em situação de risco, e os esforços conjuntos são essenciais para fornecer suporte a pessoas com PEA, às suas famílias e a comunidades, de forma a melhorar resultados desenvolvimentais a longo prazo (CDC, 2009).

Ao longo da última década, a voz ativa dos pais no autismo marca uma mudança diferenciada, do modelo de doença do autismo para a aceitação da diversidade autística. Ela reflete uma ampla conscientização da sociedade sobre o autismo e um grau de reconhecimento público da presença autista na sociedade. Apoiada pelos pais de diversas de origens, por pessoas com autismo e por um interesse em autismo, esta abordagem defende uma atitude diferente em relação à diferença no autismo e a colaboração com os cientistas e os profissionais que trabalham na área de autismo. É neste sentido que surgiram inúmeras associações/instituições em diferentes países, que reúnem pais e pessoas com autismo com cientistas e médicos, para promover a investigação e para

melhorar a compreensão do público sobre o autismo e as vidas das pessoas afetadas pelo mesmo (Langan, 2011).

O autismo tem implicações em múltiplos aspetos do modo como a criança vê o mundo e aprende a partir das suas próprias experiências. Siegel (2008) afirma que o autismo não resulta numa absoluta ausência de desejo de pertença, mas antes na relativização desse desejo. Não obstante a existência de muitos fatores que determinam a forma como uma família se adapta às exigências acrescidas ao facto de ter uma criança com autismo, o autismo constitui um desafio muito difícil para as famílias destas crianças, comparativamente com outras perturbações do desenvolvimento (Siegel, 2008), apresentando estas famílias necessidades muito específicas.

Não ter conhecimento ou recursos para compreender completamente ou lidar com a perturbação pode perpetuar sentimentos de perda e depressão e levar a falhas na comunicação entre parceiros, bem como a tornarem-se menos sensíveis às necessidades uns dos outros (Meadan, Halle, & Ebata, 2010).

Desde o início que os médicos podem não responder às preocupações dos pais em relação ao desenvolvimento do seu filho e pode mesmo levar meses, ou anos, para se obter um diagnóstico (Ogston, Mackintosh, & Myers, 2011). Receber um diagnóstico de perturbação do espectro de autismo (PEA) tem sido descrito como uma experiência emocionalmente stressante, única e intensa, para as famílias. Os pais descrevem sentimentos de choque, alívio, medo, tristeza, raiva, isolamento, culpa e incerteza, ao receber um diagnóstico (Mulligan, Macculloch, Good, & Nicholas, 2012).

De um modo geral, a literatura sugere que receber um diagnóstico de PEA é uma experiência emocionalmente intensa e difícil para os pais, que influencia fortemente a perceção da família de esperança e de futuro, bem como a capacidade de gerir esta desordem (Mulligan et al., 2012). O diagnóstico de autismo representa o bloqueio dos objetivos e expectativas que os pais teriam para o seu filho saudável (Wong & Heriot, 2007).

Os sentimentos comuns de tristeza, raiva, depressão e desacordo revelados em diversos estudos demonstram assim vários aspetos do processo de luto, quando as famílias recebem um diagnóstico (Barnett, Clements, Kaplan-Estrin, & Fialka, 2003). É comum que os pais sintam um profundo sentimento de perda quando são forçados a abandonar os sonhos anteriores e expectativas para o futuro e a desenvolver novos que incluem o seu filho com PEA (Banach, Iudice, Conway, & Couse, 2010).

Para muitos pais, a satisfação com o diagnóstico está correlacionada com a idade da criança no momento do diagnóstico, o número de consultas com profissionais antes de receber o diagnóstico, o conteúdo das informações do diagnóstico de PEA partilhado e a forma como a informação é transmitida (Cottrell & Summers, 1990, citados por Mulligan et al., 2012). Os pais têm muitas vezes opiniões muito fortes sobre a causa do autismo e dos tratamentos para o seu filho, devendo os profissionais que trabalham com famílias semelhantes atender à quantidade de conhecimento que esses pais reuniram acerca do autismo. Os profissionais poderão até vir a ter pouco sucesso se desafiarem direta e imediatamente essas crenças. Neste sentido os profissionais devem apoiar estes pais, removendo uma carga significativa para estes, enquanto atravessam o caminho difícil de cuidar do seu filho. É importante perceber que os pais podem ou não ser especialistas em autismo, mas eles são os especialistas nos seus filhos (Altiere & Kluge, 2009).

O diagnóstico de autismo torna-se o ponto focal da família. Os pais vão refletindo, constante e cuidadosamente, e resolvendo problemas respeitantes aos comportamentos e necessidades dos seus filhos. Por outro lado, estes pais assumem vários papéis e responsabilidades na sua casa e na comunidade, tornam-se defensores, solucionadores de problemas, organizadores, técnicos, tutores, disciplinadores e cuidadores primários. Nesta sua luta diária estes pais acabam por ser capazes de mobilizar métodos para promover o bem-estar do seu filho. No entanto, o número de tratamentos tentados por algumas famílias é esmagador. Para muitos pais, as pesquisas sobre o autismo, nomeadamente, sobre as possíveis causas desta problemática acaba por constituir-se um componente importante para lidarem com a perturbação (Altiere & Kluge, 2009).

Segundo um estudo desenvolvido por Hoogsteen e Woodgate (2013), ainda que os pais lidem com os seus múltiplos papéis, esses consideram que o sucesso do seu filho é a sua maior recompensa acreditando que foi o seu trabalho persistente que permitiu o sucesso do seu filho.

Foram identificadas etapas comuns no processo de adaptação destas famílias, nomeadamente: do isolamento social para a integração social; do trauma e luto para a aceitação e adaptação; da culpa e ansiedade para a autoestima e competência parental; da falta de compreensão para o aumento de *insight*, conhecimento e competências; e do desequilíbrio ao equilíbrio familiar (Weinstein, Bloch, Lichter, & Seitz, 2002, citados por Bloch & Weinstein, 2009). Também no seu estudo, O'Brien (2007) refere que muitas mães, quando questionadas sobre as suas emoções depois de receber o diagnóstico de seu

filho, em diferentes situações, relatam emoções contraditórias: o medo e a esperança, o desamparo e a determinação, a frustração e a alegria.

1.2. A Família

A família, enquanto unidade dinâmica, tem vindo a transformar-se ao longo dos tempos, acompanhando as mudanças históricas, religiosas, económicas e socioculturais do contexto em que se insere, existindo por isso diferentes organizações e estruturas familiares nas diferentes sociedades (Hernández, Rodriguez, & Zamora, 2008; Parke, 2002, citados por Simões, 2011). A família é o palco onde ocorrem as primeiras experiências, desde os primeiros vínculos emocionais, até ao estabelecimento das primeiras relações sociais, daí que a influência das relações familiares esteja intimamente associada ao desenvolvimento social, intelectual e emocional dos seus descendentes (Parke & Buriel, 2006; Teti, 2002, citados por Simões, 2011).

Sampaio (1984) refere a família como um sistema aberto, em relação dinâmica com a comunidade circundante, com duas tendências fundamentais: a tendência para a homeostasia, através da qual mantem o seu equilíbrio, e a tendência para a transformação, pela qual a família desenvolve processos de adaptação e mudança no decurso das suas crises regulares (formação do casal, nascimento dos filhos, adolescência e saída de casa destes, velhice, morte, etc.). Existem famílias com grande tendência homeostática e pequena capacidade de transformação que não são capazes de modificar o seu modo de funcionamento e constituem o terreno propício para a formação de sintomas psicológicos. Os subsistemas dentro da família (por exemplo, o subsistema parental) são definidos pelos seus limites e existem regras de funcionamento intrafamiliar que decidem as transações e tarefas.

De um modo geral, pode-se definir família como um sistema relacional, que resulta da união de pessoas de diferentes idades e géneros e que partilham um projeto de vida em comum. Ela é caracterizada por fortes sentimentos de pertença ao grupo, pela existência um compromisso pessoal entre os seus membros e estão estabelecidas relações intensas de intimidade, de reciprocidade e de dependência (Palacios & Rodrigo, 2008, citados por Simões, 2011). Deste ponto de vista, pode-se assumir que existem portanto muitas formas de organização familiar (Leal, 2005, citada por Simões, 2011).

Turnbull, Summers e Brotherson (1986) e Turnbull e Turnbull (1990) aplicam a perspetiva sistémica às famílias com necessidades educativas especiais e propõem um modelo com quatro componentes interrelacionadas e em estrita articulação entre si,

nomeadamente, a estrutura, a interação, as funções familiares e o ciclo de vida da família (Pimentel, 2005). O ciclo de vida da família, com as suas diversas fases, influencia e é igual e simultaneamente influenciado, pelas funções familiares e pelas interações que se estabelecem entre os membros da família. Pimentel (2005) afirma que tanto a família, como os seus membros, individualmente, vivem um processo de desenvolvimento.

A perspetiva da Ecologia do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner (1979) realça as relações entre as pessoas, os grupos e as organizações, bem como a influência direta e indireta que estas relações têm no funcionamento familiar, nas atitudes e competência parental e no desenvolvimento e comportamento da criança. Deste ponto de vista, o desenvolvimento da criança é visto como o resultado das interações e acomodações entre esta e os contextos sociais e inanimados que a envolvem (Pimentel, 2005).

De entre as múltiplas e importantes funções desempenhadas pela família, o processo de parentalidade surge como principal, através do qual os pais, enquanto principais educadores da criança, influenciam e promovem o desenvolvimento da mesma.

Segundo Cruz e Ducharne (2006), o conceito de parentalidade é um conceito recente e abrangente. A parentalidade, baseada no modelo tripartido proposto por Parke e Buriel (1998, citados por Cruz & Ducharne, 2006), está patente no exercício de três papéis parentais que influenciam os seus filhos, nomeadamente: os pais funcionam como parceiros de interação numa base regular, os pais funcionam como instrutores e conselheiros, traçando padrões de comportamento e colocando exigências e, finalmente, os pais são os responsáveis pela organização do contexto em casa e pelo fornecimento de experiências variadas e estimulantes fora de casa.

Pereira (1996), referenciando a proposta de Turnbull (1990), indica quatro importantes variáveis que marcam o modo como a deficiência afeta a família:

- as características da deficiência, que influenciam a reação da família;
- as características da família - o *background* cultural, o estatuto socioeconómico, a estrutura familiar - que podem influenciar, de forma positiva ou negativa, a forma como a família aceita a criança com deficiência;
- as características individuais de cada membro da família, as suas competências e as suas necessidades que influenciam também o modo de aceitação da deficiência;
- situações especiais, como a pobreza e o abandono, as quais condicionam igualmente as reações da família face à deficiência.

1.3. O Impacto do Autismo na Família

Os fatores stressores particulares associados a uma criança com déficit na comunicação, na interação social e com padrões de comportamentos desafiadores representam um impacto significativo no funcionamento adaptativo dos pais destas crianças (Harper, Dyches, Harper, Roper, & South, 2013).

A ambiguidade desta perturbação e, por outro lado, a invisibilidade das suas características, relativamente aos aspetos físicos, faz com que as competências e as emoções das famílias sejam geralmente subavaliadas ou mal interpretadas por aqueles que não conhecem esta problemática (DGIDC, 2008). Por outro lado, a ambiguidade inerente ao autismo, relacionada com a falta de conhecimento em torno da sua etiologia, sintomas, tratamento e resultados, sugere que os pais cujos filhos são diagnosticados com PEA experienciam emoções e situações conflitantes e opostas (O'Brien, 2007).

A maioria das famílias que recebem um diagnóstico de autismo já teve inúmeras experiências formais e informais, opiniões e/ou avaliações dadas por profissionais, familiares e amigos (Taylor & Warren, 2012). Quando o diagnóstico de autismo é apresentado à família, o impacto desta comunicação atinge todo o sistema familiar. A descrença, a dor, a ansiedade, o medo, e muitas vezes a culpa podem afetar toda a família, e colocar cada membro em desequilíbrio, levando a que cada um lute pelo seu equilíbrio, por vezes de forma muito própria, a fim de melhor lidarem com o trauma (Bloch & Weinstein, 2009). A presença de uma criança autista na família pode ter efeitos adversos sobre vários domínios da vida da família, incluindo a relação conjugal, relacionamentos entre irmãos, as práticas de socialização familiar, bem como as rotinas normais da família. Devido às necessidades e exigências associadas a cuidar de uma criança autista, os pais acabam por não ter muito tempo pessoal (*Court Appointed Special Advocate Programme*, 2003, citado por Greeff & Van der Walt, 2010). Isto pode resultar numa ligação afetiva enfraquecida entre os pais, em depressão, na retirada de um dos pais da prestação de cuidados responsabilidades, ou até mesmo em divórcio (Greeff & Van der Walt, 2010).

Efetivamente os pais de crianças com autismo vivenciam vários desafios dialéticos, nomeadamente: a esperança e o desespero, perfeição e incapacidade, aceitação e luta, vergonha e orgulho, egoísmo e altruísmo (Solomon & Chung, 2012).

Hoogsteen e Woodgate (2013) revelaram no seu estudo que estes pais assumem que as suas vidas se centram no autismo da criança e que as suas próprias necessidades são

colocadas frequentemente de lado, devido à excessiva energia, atenção e tempo gastos com o seu filho.

Circunstâncias stressantes relacionadas com o comportamento da criança, mudanças na vida advindas da adaptação ao diagnóstico e as dificuldades no acesso a serviços e recursos necessários para suporte da família são experiências comuns nestes pais quando recebem o diagnóstico (Guralnick, Hammond, Neville, & Connor, 2008).

Contrariamente a outros tipos de deficiência, os pais de crianças com autismo parecem estar em maior risco de depressão, ansiedade, isolamento social, fadiga e grande frustração na obtenção de diagnósticos precisos e serviços que necessitam. Efetivamente, os indivíduos com autismo envolvem-se frequentemente em comportamentos que são potencialmente prejudiciais para a vida familiar, como agressão, auto lesão, impulsividade, hiperatividade, crises de birra e comportamentos ritualísticos obsessivos (*The National Autistic Society*), conduzindo a um maior stresse e ansiedade.

Neste sentido Solomon e Chung (2012) referem estudos que demonstram que os pais de crianças com autismo apresentam níveis mais elevados de stresse do que os pais de crianças com desenvolvimento típico. Também Abbeduto e colaboradores (2004) já haviam comprovado que as mães de indivíduos com autismo relatavam maiores níveis de stresse, menor suporte social e menos perspectivas positivas do que as mães de indivíduos com deficiência mental.

Estudos realizados por Kaminsky e Dewey (2002), Sharpley, Bitsika e Efremidis (1997) e Gray (1993) enfatizam os fatores mais importantes na paternidade de uma criança com autismo, nomeadamente: o processo longo e frustrante de se obter um diagnóstico, a falta de conhecimento público sobre autismo (embora esteja a melhorar), a falta de aceitação do comportamento autista pela sociedade, o comportamento antissocial extremamente disruptivo, sendo geralmente ainda relatados pelos membros da família níveis muito baixos de apoio social (*The National Autistic Society*).

Efetivamente, ainda estão patentes diversas incertezas em torno do autismo que provocam este stresse acrescido para os pais, nomeadamente, a variabilidade dos sintomas apresentados neste espectro que se opõe a um plano de tratamento padronizado (Dale, Jahoda, & Knott, 2007, citados por Ogston et al., 2011). Os pais enfrentam ainda a necessidade e responsabilidade de recorrer a serviços adequados para o seu filho, mesmo perante a ausência de um guia claro para os tipos e quantidades de terapias que seriam mais benéficas. Para além disso, não existe muitas vezes um prognóstico

claramente definido para as crianças com autismo, o que cria sérias dúvidas relativamente a planos de futuro (Ogston et al., 2011).

Diversos estudos recentes sugerem que a angústia dos pais pode ter efeitos prejudiciais significativos não só para a sua saúde física e mental, mas também sobre a potencial eficácia de intervenções precoces oferecidos para as crianças com PEA. Atendendo à importância de intervenções precoces e ao facto de os pais terem uma responsabilidade acrescida em aceder e implementar estas intervenções, é fundamental entender os fatores que influenciam o stresse nos pais e o bem-estar em receber um diagnóstico de PEA (Taylor & Warren, 2012).

1.4 As Necessidades das Famílias com crianças com Autismo

As famílias de crianças com autismo apresentam necessidades especiais, dado que a condição em que se encontram provoca mudanças profundas nas atividades de vida diária e no funcionamento psíquico dos seus membros, que se deparam com uma sobrecarga de tarefas e exigências especiais, que podem suscitar situações potencialmente indutoras de stresse e de tensão emocional (Fávero & Santos, 2005).

De acordo com Turnbull e colaboradores (1984), o conjunto de tarefas desenvolvidas pela família, com o intuito de resolver as necessidades podem, de uma forma genérica, agrupar-se em sete categorias: necessidades de afeto, necessidades de autoidentidade, necessidades de socialização, necessidades recreativas, necessidades de cuidados diários, necessidades económicas, e necessidades de atendimento educativo.

Nas investigações de Higgins, Bailey e Pearce (2005, citados por Solomon & Chung, 2012), estas famílias relatam dificuldades no funcionamento familiar, no que diz respeito à adaptabilidade e coesão, e reportam ainda felicidade conjugal inferior aos grupos ditos normais. Os pais de uma criança com autismo apresentam o dobro da probabilidade de se divorciar, face aos pais de uma criança sem autismo. Enquanto o risco de divórcio dos pais, de crianças sem autismo, diminui à medida que a criança chega ao final da infância, o risco de divórcio para os pais de uma criança com autismo mantém-se elevada até à adolescência e início da idade adulta. Deste modo, os prestadores de serviços devem estar informados sobre o risco elevado de divórcio em famílias de crianças PEA e os pais devem ser orientados para encontrarem estratégias para melhorar a sua relação conjugal, continuamente. Dado o seu longo período de vulnerabilidade para o divórcio, os casais devem estar vigilantes a tensões conjugais recorrentes, durante todo

o curso de desenvolvimento da criança, inclusive na vida adulta (Hartley, Barker, Seltzer, Floyd, Greenberg, Orsmond, & Bolt, 2010).

Enquanto as mães, normalmente, procuram apoio de amigos e família e dispõem de mais recursos, muitos pais expressam sentimentos de isolamento e não partilham as suas preocupações com os familiares ou colegas, nem consideram ter alguém com quem falar acerca da sua dor e ansiedade. Alguns pais podem mesmo para lidar com o trauma distanciar-se de casa e dirigir a sua energia para o trabalho ou outras atividades ocupacionais. A sua autoestima é muitas vezes sustentada pelo sucesso no trabalho, não aparentando para os outros a sua infelicidade escondida (Bloch & Weinstein, 2009).

A presença da deficiência numa família tem impacto na identidade pessoal, isto é, na perceção dos membros da família sobre as suas competências e do seu próprio valor. Rios e Stoneman (2003, citados por Greeff & Van der Walt, 2010) observaram que o conflito parental e stresse conjugal conduzem a problemas de comportamento, pobre adaptação, baixa autoestima e a taxas mais elevadas de depressão também nos irmãos de crianças com autismo. Outros fatores de stresse para os irmãos incluem aumento das responsabilidades de vigilância, estigmatização, perda de interação irmão normal (Dyson, Edgar & Crnic, 1989, citados por Greeff & Van der Walt, 2010), sentimentos de culpa e de vergonha, e mudanças na estrutura, nas atividades e nos papéis familiares. Deste modo, constata-se a presença de necessidades a nível de identidade pessoal e de apoio afetivo-emocional.

A presença da PEA na família traduz-se ainda em necessidades de socialização e recreativas da mesma, ao longo de todo o processo de desenvolvimento do seu filho. Myers, Mackintosh e Goin-Kochel (2009) referem estudos longitudinais que sugerem que os problemas emocionais e comportamentais de crianças com PEA se mantêm ao longo de anos. Assim, para além das dificuldades na interação social e comunicação, as crianças com PEA apresentam frequentemente comportamentos que são perturbadores e difíceis de controlar, e isso pode criar o caos em toda a casa e família. Os pais sentem-se muitas vezes obrigados a ficar em casa, pois temem levar a criança a lugares públicos, para que ela não crie situações embaraçosas ou para que não corra perigo (Myers et al., (2009).

Alguns dos fatores de stresse comuns relatados pelos pais de uma criança com PEA incluem um sentimento de perda e depressão, diminuição de oportunidades para férias em família e passeios divertidos, mudanças nas relações, resultando na perda de apoio social e sacrifícios pessoais e profissionais. Preocupações sobre o comportamento imprevisível e geralmente socialmente inaceitável, muitas vezes restringem que a família

possa beneficiar de diversas atividades agradáveis, aumentando o isolamento, diminuindo o apoio social em geral, e, provavelmente, perpetuando o stresse (Altiere & Kluge, 2009). Este problema é agravado quando os familiares não podem participar em reuniões sociais, mesmo sem a criança devido à falta de cuidadores adequados para os exigentes cuidados que esta necessita (Cassidy, McConkey, Truesdale-Kennedy, & Slevin, 2008).

Outro desafio para estas famílias é a falta de consciencialização e conhecimento sobre a perturbação por parte de familiares e amigos. As famílias referem que se sentem desprezadas por aqueles que não entendem a PEA ou os seus sintomas (Altiere & Von Kluge, 2009). Relatam também uma perda dessas relações, devido à demorada tarefa de cuidar de seu filho, que reduz o tempo passado com a família e amigos (Knapp, Romeo, & Beecham, 2009, citados por Nealy, O'Hare, Powers, & Swick, 2012).

A literatura aponta para a existência de necessidades constantes e permanentes de cuidados diários quando se cuida de uma criança com deficiência, principalmente quando esta apresenta limitações e falta de autonomia, como constatadas na PEA. As rotinas familiares são normalmente ditadas pela criança autista e são alteradas frequentemente à última hora, de forma a se adequar às necessidades específicas da criança. Outros aspetos que levam as famílias a se isolarem podem incluir dificuldade em encontrar uma pessoa de confiança para cuidar da criança autista e fadiga ou perda de energia devido à carga constante de prestação de cuidados (Sanders & Morgan, 1997, citados por Greeff & Van der Walt, 2010).

Relativamente às necessidades económicas, cuidar de uma criança com PEA pode exigir muito tempo e recursos financeiros, e os pais têm de fazer por diversas vezes sacrifícios pessoais e profissionais para conseguirem recursos de qualidade (Knapp et al., 2009, citados por Nealy et al., 2012). Muitos pais, sobretudo as mães vêm-se obrigados a abandonar a sua carreira para cuidar da criança, a tempo inteiro, e gerir o tratamento da mesma, sendo que para alguns deixar o emprego não é uma opção financeira viável (Altiere & Von Kluge, 2009). Nealy e colaboradores (2012) apontam algumas pesquisas que identificam que, muitas vezes, são as mães que assumem o papel principal de cuidar e coordenar o tratamento para o seu filho.

Face a estas necessidades específicas, os pais/família destas crianças com problemática do espectro do autismo vêm-se muitas vezes submergidas num *continuum* de dificuldades e problemas, bem como numa sobrecarga, decorrente dos cuidados especiais que devem proporcionar às suas crianças. Efetivamente, as necessidades referidas por esses pais podem constituir um risco para a sua saúde mental. A forma como

a família enfrenta estas dificuldades, como consegue ser resiliente e consegue ir lidando eficazmente com estas adversidades é uma temática que tem vindo a ser explorada por diversos investigadores nas últimas décadas (Marques & Dixe, 2011).

Plumb (2011) afirma que as famílias de crianças com PEA experienciam altos e significativos níveis de stresse, relativamente às outras famílias. Esta investigadora acrescenta ainda que existe pouca investigação que relacione suporte social, resiliência familiar e stresse parental nas famílias de crianças com autismo, referindo que esta é uma área extremamente importante para ser investigada.

Capítulo 2 – Resiliência e Suporte Social

*"A maior glória de viver não consiste em jamais cair,
mas em reerguermos-nos sempre que o fizermos."
(Nelson Mandela)*

2.1 A Resiliência

Aliado às teorias de Psicopatologia, de Desenvolvimento e Stresse mas fundamentalmente à Psicologia Positiva, o conceito de resiliência tem vindo a ser aperfeiçoado ao longo do tempo. Neste sentido muitas têm sido as definições propostas para o conceito de resiliência, sendo que uma das mais promissoras investigadoras sobre esta temática, Edith Grotberg (1995a, 1995b, 2003) considera que a resiliência é a capacidade do ser humano para fazer frente às adversidades da vida, superá-las e inclusive, ser transformado por elas, isto é, a capacidade para ter êxito nas adversidades nos diferentes cenários, nomeadamente nas famílias, na escola e na sociedade.

Segundo Rutter (2006), a resiliência é um termo que se refere à resistência perante experiências de risco ambientais ou a superação de stresse ou adversidade. Este investigador considera que a resiliência é essencialmente um conceito interativo, relativamente à combinação de experiências de risco grave e que, apesar dessas experiências, resulta num resultado psicológico relativamente positivo.

O contributo dos investigadores na compreensão dos mecanismos subjacentes à resiliência é percecionado como fundamental para o avanço da teoria e da pesquisa neste campo, bem como para a conceção de prevenção e de estratégias de intervenção adequadas para as pessoas que enfrentam a adversidade (Cicchetti & Toth, 1991, 1992; Luthar, 1993; Masten et al., 1990; Rutter, 1990, citados por Luthar, Cicchetti, & Becker, 2000).

A pesquisa em resiliência, os estudos de desenvolvimento normal, de psicopatologia e de prevenção têm vindo a destacar a importância do estabelecimento de proteções fundamentais das crianças da primeira infância, oferecidas pelas relações positivas, pelo desenvolvimento saudável do cérebro, por boas competências de autorregulação, pelo suporte para as famílias da comunidade e por oportunidades de aprendizagem. Deste modo, tem vindo a emergir um quadro de resiliência para sistemas de cuidados, com ênfase nos pontos de construção e de competências em crianças, nas suas famílias, nas suas relações e nas comunidades onde vivem (Masten & Gewirtz, 2006).

O termo “resiliência familiar” refere-se a processos adaptativos e de *coping* enquanto unidade funcional, dado que a perspectiva de sistema permite compreender os processos nas famílias que vão mediar o stresse e pode ajudar as mesmas a vencer crises. A forma como a família confronta e lida com experiências disruptivas, se reorganiza eficazmente e segue com a vida, vai influenciar a adaptação imediata e a longo termo de cada membro da família e a sua própria sobrevivência e bem-estar, enquanto unidade. O foco na resiliência familiar permite-nos encarar a família no seu todo, enquanto sistema dinâmico, dado que esta sofre alterações e o problema de um filho afeta a vida de todos (Walsh, 2006).

Segundo este ponto de vista, Walsh (2006) definiu a resiliência familiar como um processo de superação de desafios, resultando no crescimento e na transformação pessoal, realçando a importância dos processos de comunicação, das crenças e da organização familiar. Walsh (2006) formulou um modelo do processo de resiliência familiar e destacou as qualidades familiares que podem reduzir o stresse e a vulnerabilidade em situações de crise. Este inclui os sistemas de crenças familiares, que mantêm uma perspectiva positiva, bem como a preservação da confiança partilhada perante uma situação adversa. Destaca a organização familiar, sobressaindo-se a flexibilidade e a ligação familiar fortalecida, e considera igualmente que a maioria das famílias é capaz de encontrar conforto, força e orientação através da espiritualidade, isto é, nas ligações às tradições culturais e religiosas. De facto, a percepção de que o seu filho não vai ter um desenvolvimento normal, pode levar estes pais ao encontrarem novas perspectivas na vida, desenvolvem um maior sentido de espiritualidade e força (Phelps, McCammon, Wuensch, & Golden, 2009). Os recursos sociais e económicos, incluindo as redes familiares e sociais, amigos, grupos comunitários e congregações religiosas, contribuem igualmente para a resiliência familiar, particularmente quando o fator de stresse é contínuo. Esta investigadora assinala também a importância dos processos de comunicação, que envolvem facilidade e clareza, assim como uma comunicação emocional aberta e colaborativa para a resolução de problemas e de conflitos, pois estes são vitais para a resiliência familiar (Walsh, 2006).

É neste contexto que Walsh (2006) afirma que os processos de proteção sustentam a resiliência e que todos os indivíduos e famílias têm potencial para uma maior resiliência, sendo possível maximizar esse potencial ao encorajar os seus esforços e ao fortalecer os processos-chave.

Em muitas investigações realizadas no âmbito da Psicologia Positiva têm surgido muitos fatores protetores potenciais de resiliência que podem ajudar a minimizar o stress experienciado pelas famílias de crianças com autismo. Faso, Neal-Beevers e Carlson (2013) referem as tendências recentes neste campo da Psicologia, centradas em aspetos como o bem-estar e satisfação com a vida de pais e famílias de crianças com deficiência intelectual e autismo.

Muir e Strnadová (2014) dividem os fatores protetores destas famílias em três categorias: características individuais, crenças e atitudes; competências e práticas familiares; e os recursos a que as famílias têm acesso. As características individuais e as crenças são fatores importantes para as forças da família, incluindo a capacidade de ser flexível, de ter esperança e força emocional e de encontrar significado numa situação adversa. As competências e práticas das famílias destacam tanto os pontos fortes individuais como as fragilidades das famílias e fazem da resiliência uma responsabilidade individual. A pesquisa indica que equilibrar relações e rotinas, a resolução de problemas, com base numa comunicação aberta, verdadeira e efetiva, a gestão financeira e a transparência, também contribuem como fatores protetores, que irão assistir no processo de resiliência (Muir & Strnadová, 2014).

O'Brien (2007) atribui a flexibilidade enquanto fator de resiliência em famílias afetadas pelo autismo. Saber que o filho tem uma perturbação de desenvolvimento, ao longo da vida, é stressante e difícil para qualquer família, mas algumas famílias adaptam-se e ajustam-se mais facilmente do que as outras e a sua resistência vem das suas qualidades flexíveis e de aprender a viver com a incerteza (O'Brien, 2007). Os pais resilientes de uma criança com autismo procuram constantemente desenvolver as competências necessárias para lidar com os comportamentos atípicos dos seus filhos.

Também Kuhn e Carter (2006) investigaram um fator potencial de resiliência, a autoeficácia, que é definida como os sentimentos de um pai acerca das suas competências no seu papel parental (Teti, O'Connell, & Reiner, 1996, citados por Faso et al., 2013) e constataram que a autoeficácia materna promovia o bem-estar em mães de crianças com PEA.

A esperança é outro constructo da psicologia positiva que se relaciona com uma série de resultados positivos para as pessoas em geral, como melhor bem-estar e melhor saúde física e psicológica (Snyder et al., 1991; Snyder, Rand, King, Feldman, & Woodward, 2002a; Snyder, Rand, & Sigmon, 2002b, citados por Faso et al., 2013). A esperança, ou traço de esperança, centra-se na perceção das competências de um

indivíduo para atingir uma meta, sendo que uma pessoa com esperança acredita que os seus objetivos são exequíveis e que consegue encontrar formas para os atingir.

Também o otimismo, que se centra na comparação de expectativas de bons e maus resultados pode funcionar como um fator protetor sendo que uma pessoa mais otimista espera resultados mais positivos (Scheier & Carver, 1985, citados por Faso et al., 2013). Enquanto o otimismo em geral se refere às expectativas gerais de vida, o traço de esperança é mais específico e individual, focado nos objetivos individuais e nas crenças para atingir metas. O otimismo tem sido associado a um maior suporte social e ao bem-estar em mães de crianças com PEA (Ekas, Lickenbrock, & Whitman, 2010). Estudos sobre a esperança em pais de crianças com deficiência intelectual (incluindo crianças com PEA) sugerem que a esperança pode servir igualmente como um fator de resiliência, associado a níveis diminuídos de depressão e stresse (Lloyd & Hastings, 2009). Salienta-se o facto de os pais de crianças com PEA apresentarem significativamente menor esperança e maior desespero do que outros pais, mesmo com filhos com outros distúrbios (Wong & Heriot, 2007).

No estudo de Altieri e Kluge (2009), quase todos os pais foram capazes de descrever uma experiência de aprendizagem positiva ao criar o seu filho com autismo. Muitos pais relataram que as suas vidas melhoraram muito, pois notaram que se tornaram mais pacientes, compassivos, humildes e “aceitantes”. Alguns destes pais ficaram surpresos ao descobrir que eles próprios foram capazes de criar uma família forte e crescer pessoalmente, apesar das lutas associadas ao seu filho com autismo. De facto, os resultados deste estudo falam da força do espírito humano e da sua capacidade de crescer no meio de circunstâncias difíceis. A esperança e a alegria descritas por estes pais, e o amor que eles têm pelos seus filhos, pode dar esperança significativa para as famílias atuais e futuras de crianças com autismo. Além disso, as suas lutas carregam a mensagem da importância da aceitação e da necessidade de apoio positivo (Altieri & Kluge, 2009).

Efetivamente a esperança pode ser bem significativa, na manutenção de outras dimensões da resiliência, como o otimismo e a autoeficácia. Desta forma, ela pode ter implicações diretas para o envolvimento dos pais em regimes terapêuticos para crianças e, potencialmente, para os resultados terapêuticos (Lloyd & Hastings, 2009).

O intenso tratamento recomendado nestas crianças implica uma variedade de estratégias de intervenção adequadas às necessidades de desenvolvimento individual da criança e da família. Embora os investigadores refiram a não existência de uma cura para crianças com autismo, os objetivos do tratamento vão no sentido de minimizar a

quantidade e a gravidade dos comportamentos indesejados e de maximizar a independência funcional e qualidade de vida, aliviando o stresse da família. Facilitar o desenvolvimento e a aprendizagem, promover a socialização, reduzindo comportamentos desajustados, e educar e apoiar as famílias podem ajudar a atingir esses objetivos (Myers, Johnson, & the Council on Children with Disabilities, 2007).

Ao longo do seu ciclo de vida estas famílias apresentam diversas necessidades específicas, quer ao nível da educação das suas crianças quer de apoio e suporte social, entre outras. Elas enfrentam e lidam efetivamente com diversas situações difíceis, ao longo da vida que podem provocar desequilíbrio no seu bem-estar mental e físico, atendendo à exposição de múltiplos fatores, crónicos e graves. A problemática do espectro do autismo acarreta em si implicações grandes e profundas no ambiente e funcionamento familiar, emergindo um delicado, complicado e constante processo de adaptação e readaptação para as famílias.

Sob situações eventualmente stressantes é essencial que os pais consigam superar as situações de crise causadas pelo desenvolvimento atípico e que sejam capazes de estabelecer um relacionamento tão normal quanto possível, de forma a lidar com um funcionamento inadequado e conseguir uma boa coesão e adaptabilidade familiares (Marques & Dixe, 2011).

Adaptar-se à mudança e continuar a crescer é um processo que, em geral, requer uma experiência construída, não é uma realização repentina e é isso que, talvez, lhes permite conservar a saúde mental. O bom funcionamento familiar demonstra que os pais que demonstram resiliência a adaptabilidade aprenderam a lidar de forma ajustada com o funcionamento problemático dos seus filhos e que as dificuldades e necessidades que daí advêm, apesar de serem muitas, podem ser ultrapassadas. Estes pais sabem que, apesar das adversidades, o melhor para os seus filhos são eles próprios e que não lhes podem faltar. São as próprias famílias que se tornam mediadoras do seu sucesso, num esforço diário de obrigação, de competição e de interrogações perante os desafios a que são sujeitos. Apesar de tudo, ultrapassam as situações de ansiedade, depressão e stresse, utilizando as estratégias de *coping* e a redefinição das situações, procurando apoio social da família mais próxima e, ainda, na forma como reportam o seu bem-estar pessoal e a satisfação com a vida (Marques & Dixe, 2011). A literatura revela que os pais e famílias que utilizam ativamente uma variedade de estratégias de *coping* experienciam uma diminuição dos níveis de stresse e, por outro lado, também desfrutam do benefício do aumento da coesão familiar (Meadan et al., 2010).

De acordo com Hoogsteen e Woodgate (2013), o autismo é como que um “lembrete” para os pais que ser pai será o papel mais importante que jamais terão na sua vida. No estudo destes autores, foi fundamental para os pais de uma criança com autismo encontrar um equilíbrio para a sua sobrevivência. Com o tempo, os pais aprenderam a fazer pausas frequentes e a procurar apoio disponível, com o intuito de encontrar o equilíbrio dentro da família.

No entanto, na generalidade muitas famílias não estão preparadas e têm que usar esforços e adaptações especiais, adequadas às especificidades do seu filho com problemas. Apesar dos esforços adicionais e das necessidades especiais permanentes dos seus filhos, as famílias resilientes não entram num estado constante e contínuo de stresse, tensão e incerteza. Ser resiliente significa que estas famílias conseguem estabelecer formas de resposta ativas e saudáveis, perante as necessidades da sua criança, sem que para isso comprometam a integridade da unidade familiar nem negligenciando as necessidades individuais de outros membros da mesma (Ramey & Ramey, 1998, citados por Grotberg, 2003). Para este equilíbrio e harmonia familiar é importante adotar múltiplas estratégias, vigorosas e altamente criativas. Mais do que compromisso parental, a resiliência familiar inclui compromisso e consciência pela maior parte dos membros da família, em que cada um contribui de uma forma ou de outra para o bem-estar da família e das adaptações especiais a ter (Grotberg, 2003).

Segundo Siegel (2008), o objetivo é compreender as suas próprias estratégias e a forma como a sua gestão da situação pode estar a reforçar, ou não, a sua capacidade para lidar com o autismo do seu filho, com o resto da família e com outros aspetos importantes da sua vida. Os pais devem estar cientes de que o autismo é uma condição grave e para a vida e, ao mesmo tempo, manter a esperança na melhoria dos sintomas manifestados pelo filho. Essas crenças são paradoxais, mas podem mover os pais a procurarem novas direções e metas para o seu filho, em vez de ficarem isolados e imobilizados (O’Brien, 2007).

Como já foi referido, indubitavelmente, estas famílias lidam com desafios difíceis e tentam muitas e diferentes formas para resolver problemas, na tentativa de ajudar da melhor maneira possível o seu filho. A par disto, tentam reajustar a sua forma de ver a vida, redefinindo os seus valores principais e prioridades, valorizando o lado bom das coisas e não desistindo perante a adversidade ou perante apoios insuficientes. De facto, é o seu contínuo otimismo e abertura que constituem a sua resiliência e a verdadeira

satisfação em saber que o seu filho está a viver uma vida valiosa e de valor (Grotberg, 2003).

As situações adversas, fatores de risco, assim como os mecanismos protetores, encontram-se presentes em todas as etapas da vida; portanto, a promoção da resiliência, assim como as intervenções, precisam de considerar a presença desses fatores e convocar a participação individual e comunitária. O trabalho em “rede de proteção” viabiliza a formação das “redes sociais”, estimulando o desenvolvimento de práticas integradas, a nível comunitário, e contribuindo com a consciencialização e mobilização social, voltada para a proteção e cuidados com crianças e adolescentes, junto das famílias. A continuidade dessas práticas é apontada como um importante indicador do impacto positivo das propostas direcionadas à proteção, promoção e intervenção, perante a presença de problemas psicossociais e de saúde (Costa & Bigras, 2007).

Relativamente aos profissionais, estes precisam identificar os pontos fortes da família e os possíveis promotores de resiliência. Uma abordagem profissional que pode amenizar o stresse de adaptação é aquela que promove a resiliência familiar, reconhece as necessidades da família a nível de informação e apoio, tanto em casa e na comunidade em geral, e que oferece oportunidades de interagir com outras pessoas em circunstâncias semelhantes (Bloch & Weinstein, 2009). A identificação de pensamentos positivos, emoções, e resultados ajudam os profissionais a validar e ampliar possíveis pontos fortes das famílias, e assim a estabelecer uma plataforma para a construção de saúde psicossocial. Não deve ser minimizado o stresse de ter um filho diagnosticado com uma deficiência significativa, mas a avaliação da tensão psicossocial deve ser acompanhada de oportunidades para estas famílias relatarem o enriquecimento e crescimento, valorizando a experiência completa de cuidar (Phelps et al., 2009).

Os resultados do estudo de Kapp e Brown (2011) corroboram a ideia de que estas famílias podem ter acesso a uma série de fatores de resiliência, apesar dos complexos desafios que enfrentam. Os fatores identificados podem ser incorporados em programas de intervenção que podem auxiliar na orientação das instituições especializadas às famílias que lidam com a criança com PEA, especificamente no apoio e no fornecimento de informações mais completas.

Consideram-se assim três tipos principais de recursos para famílias: os recursos pessoais de cada membro da família (por exemplo, a saúde física e emocional, bem-estar financeiro); recursos internos do sistema familiar (por exemplo, a coesão, adaptabilidade, comunicação, apoio mútuo); e suporte social externo. Apesar de décadas de investigação

terem-se centrado sobre o papel do stress na vida das famílias com filhos com PEA, existe relativamente pouca investigação que incidida sobre o suporte social externo (Harper et al., 2013). Se estas famílias estão a demonstrar resiliência, então o contexto mais amplo deve ser reconhecido e a responsabilidade cívica deve ser assumida, através de apoios, serviços e recursos adequados (Muir & Strnadová, 2014).

2.2 O Suporte Social

O suporte social é um dos importantes conceitos na Psicologia da Saúde (Dunbar, Ford, & Hunt, 1998, citados por Ribeiro, 1999) e é encarado como um conceito complexo e multidimensional. Ribeiro (1999) afirma existir uma forte correlação entre o apoio social e a saúde, uma vez que o apoio social apresenta efeitos mediadores na proteção da saúde, assumindo um papel protetor ao longo de todo o ciclo vital.

Dunst e Trivette (1990, citados por Ribeiro, 1999) explicam que o suporte social refere-se aos recursos ao dispor dos indivíduos e unidades sociais, tais como a família, em resposta aos pedidos de ajuda e assistência. Esses autores distinguem duas fontes de suporte social: a informal e a formal, sendo que a primeira inclui, simultaneamente, os indivíduos (familiares, amigos, vizinhos, padre, etc.) e os grupos sociais (clubes, igreja, etc.), que fornecem apoio nas atividades quotidianas como resposta a acontecimentos de vida. No que diz respeito às redes de suporte social formal, estas abrangem tanto as organizações sociais formais (hospitais, programas governamentais, serviços de saúde) como os profissionais (médicos, assistentes sociais, psicólogos, etc.) que estão organizados para proporcionar resposta às necessidades e assistência às pessoas que precisam.

De acordo com Pimentel (2005), o suporte social inclui a ajuda emocional, psicológica, física, informativa, instrumental e material, fornecida por outros e que vai influenciar o comportamento de quem pede ajuda.

No modelo de suporte social apresentado por Dunst e Trivette (1988) citados por Pimentel (2005) estão envolvidos cinco componentes, interligados entre si, e cada um dos quais com variadas dimensões:

- Suporte relacional, determinado pela quantidade e qualidade de relações sociais, incluindo pessoas, grupos e organizações que são importantes para um indivíduo;
- Suporte estrutural, definido pelas características das redes sociais de apoio e descrito pelas qualidades consideradas essenciais para que as relações com os elementos dessas redes sejam consideradas interações de suporte;

- Suporte constitucional, assente no conjunto de necessidades sentidas e na congruência entre o tipo de ajuda prestada e as necessidades pessoais específicas;

- Suporte funcional, estabelecido pela fonte, tipo, quantidade e qualidade do apoio que é oferecido;

- Satisfação com o suporte definido pelo nível de adequação do suporte e medida em que este é sentido como útil.

Para Dunst e Trivette (1990, citados por Ribeiro, 1999) existem dimensões de suporte social importantes para o bem-estar, nomeadamente: i) o tamanho da rede social, envolvendo o número de pessoas da rede de suporte social; ii) a existência de relações sociais, desde relações particulares, tais como o casamento, às gerais como as que pertencem a grupos sociais, como clubes; iii) a frequência de contactos, para designar o número de vezes que o indivíduo contacta com os membros da rede social, tanto em grupo como face a face; iv) a necessidade de suporte, expressa pelo indivíduo; v) o tipo e quantidade de suporte, para determinar o tipo e quantidade de suporte dado pelas pessoas que compõem as redes sociais existentes; vi) a congruência, para indicar a extensão em que o suporte social disponível se associa com a que o indivíduo necessita; vii) a utilização, isto é, a extensão em que o indivíduo recorre às redes sociais quando necessita; viii) a dependência, para indicar a extensão em que o indivíduo pode confiar nas redes de suporte social quando necessita; ix) a reciprocidade, para declarar o equilíbrio entre o suporte social recebido e fornecido; x) a proximidade, que indica a extensão da proximidade sentida para com os membros que disponibilizam suporte social; xi) a satisfação, que expressa a utilidade e nível de ajuda sentidos pelo indivíduo perante o suporte social.

Assinale-se que estas dimensões do suporte social irão desempenhar um importante e crucial papel quando os pais se deparam com a difícil tarefa que é ter um filho com uma perturbação do espectro do autismo.

2.2.1 O Suporte Social no Autismo

Especificamente nas famílias com crianças com autismo, quando esta apresenta poucos comportamentos adaptativos ou comportamentos desajustados, as famílias podem necessitar de suporte emocional, mental e físico adicional. Num estudo, os pais relataram que o apoio social primário veio da sua rede de apoio informal, que incluiu os seus cônjuges, parceiros, vizinhos, familiares e amigos (Myers et al., 2007). Os pais relatam

ainda a importância da assistência de profissionais de saúde e apoio advindo da sua base de conhecimentos, relacionados com a assistência à criança e à sua família. Para além dos recursos sociais, referem que os custos da avaliação de diagnóstico do seu filho e dos tratamentos são substanciais (Hall & Graff, 2010).

A pesquisa sobre os recursos de apoio social das famílias de crianças com PEA tem incidido principalmente sobre as mães, dando menos atenção ao impacto que o apoio pode ter sobre os pais, os irmãos, ou a unidade da família. Isto pode refletir o papel tradicional da mãe como principal cuidador, principalmente quando a criança tem uma deficiência, no entanto é evidente a importância do apoio social no bem-estar geral das mães de crianças com PEA (Boyd, 2002). De acordo com Gray e Holden (1992, citados por Plumb, 2011), as mães que constataram maiores níveis de apoio social informal e formal relataram níveis mais baixos de depressão, ansiedade e raiva. Os pesquisadores também descobriram que níveis mais baixos de apoio social constituíram o mais poderoso preditor de depressão e ansiedade em pais de crianças com autismo. Por outro lado, a incapacidade de localizar ou aceder ao apoio social pode afetar o bem-estar geral de uma mãe (Plumb, 2011). Altieri e Kluge (2009) confirmam que a aceitação e apoio da comunidade é essencial para o bem-estar emocional das famílias.

Os serviços de acompanhamento podem também facilitar a aceitação do diagnóstico por estas famílias, fornecer novas técnicas para lidar com o comportamento das crianças e melhorar as competências de defesa dos pais para assegurar os serviços necessários. De facto, os estudos assinalam que estes podem estimular o autocuidado dos pais (Banach et al., 2010).

A intervenção social junto destas famílias e instituições implica construir uma rede (Campanini & Lupi, 1991, citados por Roncon, 2003) que reúna num mesmo espaço e à volta de uma mesa, os pais, as equipas terapêutica e pedagógica, assim como as pessoas influentes que fazem parte do contexto familiar. É na creche, jardim-de-infância, ou na escola que a criança frequenta que este processo se inicia, e onde interagem os vários parceiros sociais e comunitários envolvidos. Os saberes e os esforços desenvolvidos pelos distintos técnicos e outros parceiros sociais, até aí dispersos e descoordenados, devem passar a convergir num único processo de apoio, mais centrado na família do que na criança com esta perturbação (Roncon, 2003).

Os resultados do estudo de Ekas, Lickenbrock e Whitman (2010) revelaram que o suporte à família está associado ao aumento de otimismo que, por sua vez, prevê níveis

mais elevados de respostas maternas positivas e menores respostas negativas. O apoio de parceiros e amigos também está diretamente associado às respostas maternas.

Existem estratégias adequadas que podem ajudar a diminuir o stresse em mães e pais de crianças com autismo (Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001, citados por Hall & Graff, 2011). As estratégias mais úteis de *coping* dos pais envolvem redes de recursos profissionais e apoios familiares, bem como a participação em grupos de apoio (Gray, 2003, citado por Hall & Graff, 2011). Estes pais conectam-se com outros pais de crianças com autismo e utilizam a *Internet* para localizar os prestadores de cuidados de saúde, que estão bem informados sobre o autismo (Hall & Graff, 2011).

Solomon e Chung (2012) sugerem que a compreensão do autismo e uma análise da interação entre a ação, significado e emoção, vai ajudar os terapeutas a sentirem-se melhor preparados para fornecer o suporte sistêmico necessário a estes pais. Com referido anteriormente, eles enfrentam problemas nos vários domínios, nomeadamente, no acesso aos serviços de apoio/terapêutico/educacional, em equilibrar trabalho e família, e em lidar com sentimentos fortes, daí que uma abordagem integrada permita aos terapeutas resolverem, de forma flexível, problemas relacionados ou restrições (Solomon & Chung, 2012).

A pesquisa de Carothers e Taylor (2004, citados por Hall & Graff, 2011) revela que o diagnóstico precoce e a intervenção adequada podem ter um impacto positivo nas crianças com autismo e ainda ajudá-las a dominar um maior número de comportamentos adaptativos. Os benefícios para a sociedade são grandes quando as crianças com deficiências de desenvolvimento aprendem a ser cidadãos produtivos (Hall & Graff, 2011).

Tendo como referencial o que anteriormente foi explanado pode questionar-se sobre quais as necessidades que as famílias de crianças com problemáticas do espectro do autismo apresentam. Será que estes pais são resilientes e conseguem mobilizar as suas competências e recursos de forma a ultrapassar as suas dificuldades e adversidades? Será que estes pais têm ao seu dispor suporte social que lhes permitam gerir as suas dificuldades e será que estão satisfeitos com este suporte?

É neste sentido que a presente investigação pretende responder, nomeadamente à necessidade de abordar a problemática das famílias com crianças com autismo, dadas as incontestáveis dificuldades e as adversidades que estas enfrentam.

São necessários conhecimentos aprofundados sobre as necessidades e as características destas famílias, para melhor compreender as estratégias internas e externas

usadas pelas mesmas. Conhecer os mecanismos e as estratégias adaptativas pode constituir-se também como um forte contributo para os profissionais que trabalhem com estas pessoas. Deste modo, os profissionais podem ser também promotores de famílias mais confiantes e resilientes, e por conseguinte, potencia-se uma educação mais diferenciada, construtivista e positiva.

PARTE II- ESTUDO EMPÍRICO

Capítulo 3. Conceptualização do Estudo

A revisão da literatura efetuada permitiu conceptualizar a problemática que enquadra o presente estudo. Tendo por base a literatura, que demonstra que o conceito de resiliência é de especial importância para o desenvolvimento positivo das crianças, bem como para o bem-estar das famílias, espera-se portanto que os resultados desta investigação permitam identificar necessidades/dificuldades das famílias de crianças com autismo e, por conseguinte, avaliar a relação entre as necessidades das famílias, a resiliência e o suporte social.

3.1 Objetivo Geral

A presente investigação tem como objetivo geral analisar as necessidades das famílias de crianças com problemática do espectro do autismo, a resiliência familiar e o seu suporte social. Espera-se desta forma contribuir para o estudo destas famílias, proporcionando assim um conhecimento aprofundado que permita aos profissionais que prestam apoio a estas famílias fomentar abordagens de intervenção mais positivas e resilientes.

3.2 Objetivos Específicos

Decorrente do objetivo geral explicitado, de um modo particular, pretende-se como objetivos específicos:

- Identificar as necessidades/dificuldades das famílias de crianças com autismo;
- Analisar as capacidades de resiliência familiar dos progenitores das crianças com autismo;
- Conhecer a satisfação dos pais face à qualidade e quantidade do apoio social disponível;
- Analisar a relação entre as necessidades das famílias, a sua resiliência e o suporte social;
- Analisar as influências das necessidades das famílias e do suporte social na resiliência.

3.3 Metodologia

3.3.1 Tipo de Estudo e variáveis de investigação

O estudo desenvolvido tem um desenho transversal e é de cariz exploratório, descritivo e correlacional, uma vez que procura explicar e predizer padrões de comportamento, por meio da análise de relações entre variáveis (Fortin,1999). Esta investigação pretende assim investigar as necessidades das famílias com crianças com autismo, a resiliência e o suporte social.

3.3.2 População e Amostra

A parte empírica procura responder à questão subjacente ao tema desta investigação, ou seja, as necessidades das famílias com crianças com autismo, a resiliência e o suporte social. De acordo com Fortin (1999), amostra é um subconjunto de elementos ou de sujeitos tirados da população que são convidados a participar num estudo, considerando assim uma réplica em miniatura da população alvo. Neste estudo foi utilizada uma amostragem não probabilística, designada amostragem por conveniência.

Tendo em atenção os objetivos da investigação, a população alvo deste estudo é constituída por familiares de crianças que apresentam autismo. A amostra total é de 48 sujeitos ($N = 48$), sendo uma amostra aleatória por conveniência, não probabilística (Fortin, 1999).

As idades dos participantes variam entre os 23 e os 56 anos ($M = 38.21$; $DP = 7.74$). A mediana indica que 50% dos participantes têm menos de 37 anos e a mesma percentagem mais que 37 anos (fig.1).

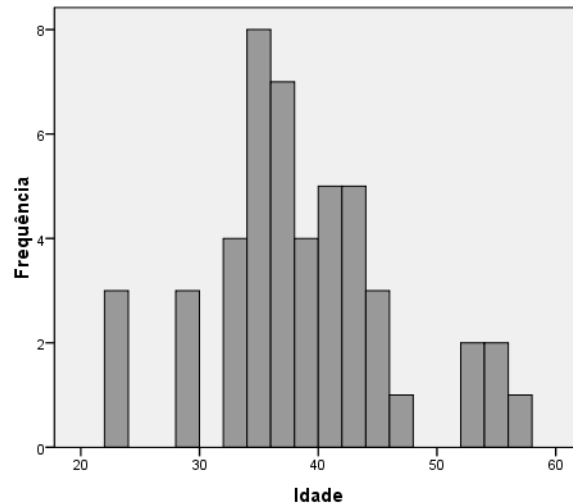


Figura 1. Histograma com idades dos participantes

Conforme se pode constatar da análise da Tabela 1, relativamente ao grau de parentesco, a maioria dos participantes (79,17%) são mães das crianças, seguindo-se os participantes que são pais (16,67%) e existe apenas um avô ou avó e um tio ou tia (2,08%).

Tabela 1. Grau de parentesco dos participantes

Parentesco	Frequência	Percentagem
Pai	8	16,67
Mãe	38	79,17
Avó/Avô	1	2,08
Tio(a)	1	2,08

A maioria dos participantes, 47,92%, possui uma licenciatura, seguindo-se os 27,08% dos participantes que possuem o Ensino Secundário/Profissional e os 12,50% que possuem o 3º Ciclo do Ensino Básico. Os participantes com o 1º Ciclo do Ensino Básico perfazem um total de 6,25%, seguindo-se os participantes detentores de Mestrado (4,17%) e, por fim, apenas um dos participantes possui o 2º Ciclo do Ensino Básico (Fig. 2).

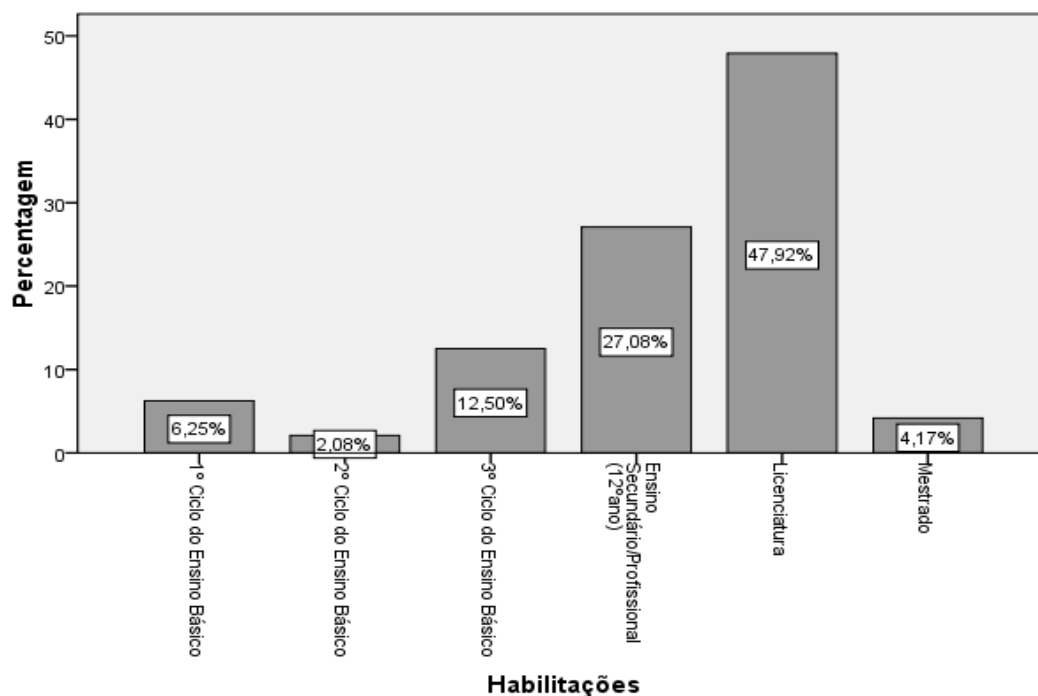


Figura 2. Habilitações dos participantes

No que respeita ao estado civil, 70,83% ($n = 34$) dos inquiridos são casados, 12,50% ($n = 6$) são divorciados, 10,42% ($n = 5$) encontram-se em união de facto, e por fim 6,25% ($n = 3$) são solteiros (Tabela 2).

Tabela 2. Estado Civil dos participantes

Estado Civil	Frequência	Percentagem
Solteiro/a	3	6,25
Casado/a	34	70,83
Divorciado/a	6	12,50
Em união de facto	5	10,42

A maioria dos participantes é especialista de atividades intelectuais e científicas (31,25%), seguindo-se os desempregados e pessoal administrativo, representando 16,67% cada profissão (Tabela 3).

Tabela 3. Situação Profissional dos participantes

Profissão	Frequência	Percentagem
Desempregado	8	16,67
Representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos	1	2,08
Especialistas das atividades intelectuais e científicas	15	31,25
Técnicos e profissões de nível intermédio	4	8,33
Pessoal administrativo	8	16,67
Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores	3	6,25
Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, da pesca e da floresta	1	2,08
Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	3	6,25
Trabalhadores não qualificados	5	10,42

As crianças e jovens com autismo cujos familiares fazem parte do presente estudo têm em média 7,65 anos (mínimo = 2; máximo = 17; $DP = 4.19$), sendo que 50% têm mais de 7 anos e 50 % menos de 7 anos. No que concerne ao género, são na sua maioria do sexo masculino (83,33%; $n = 8$), sendo apenas 16,67% ($n = 8$) do sexo feminino. No que respeita à localidade de residência a maioria reside em Faro (25%), Porto (18,75%) e Lisboa (16,67%) (Tabela 4).

Tabela 4 - Residência dos participantes

Residência (localidade)	Frequência	Percentagem
Braga	2	4,17
Porto	9	18,75
Aveiro	3	6,25
Guarda	1	2,08
Leiria	4	8,33
Castelo Branco	1	2,08
Lisboa	8	16,67
Setúbal	1	2,08
Portalegre	1	2,08
Beja	1	2,08
Faro	12	25,00
Ilha de S. Miguel	1	2,08
Outro	4	8,33

Relativamente à composição do agregado familiar, a análise da figura 2 permite constatar que mais de metade dos agregados são compostos por pai, mãe e irmãos (52,08%; $n = 25$), 22,92% ($n = 11$) por pai e mãe, 8,33% ($n = 4$) por mãe e irmão, 6,25% ($n = 3$) por pai, mãe e avó/avô, 4,17% ($n = 2$) apenas por mãe e as restantes composições são relativas apenas a uma criança (2,08%; $n = 1$) (fig. 3).

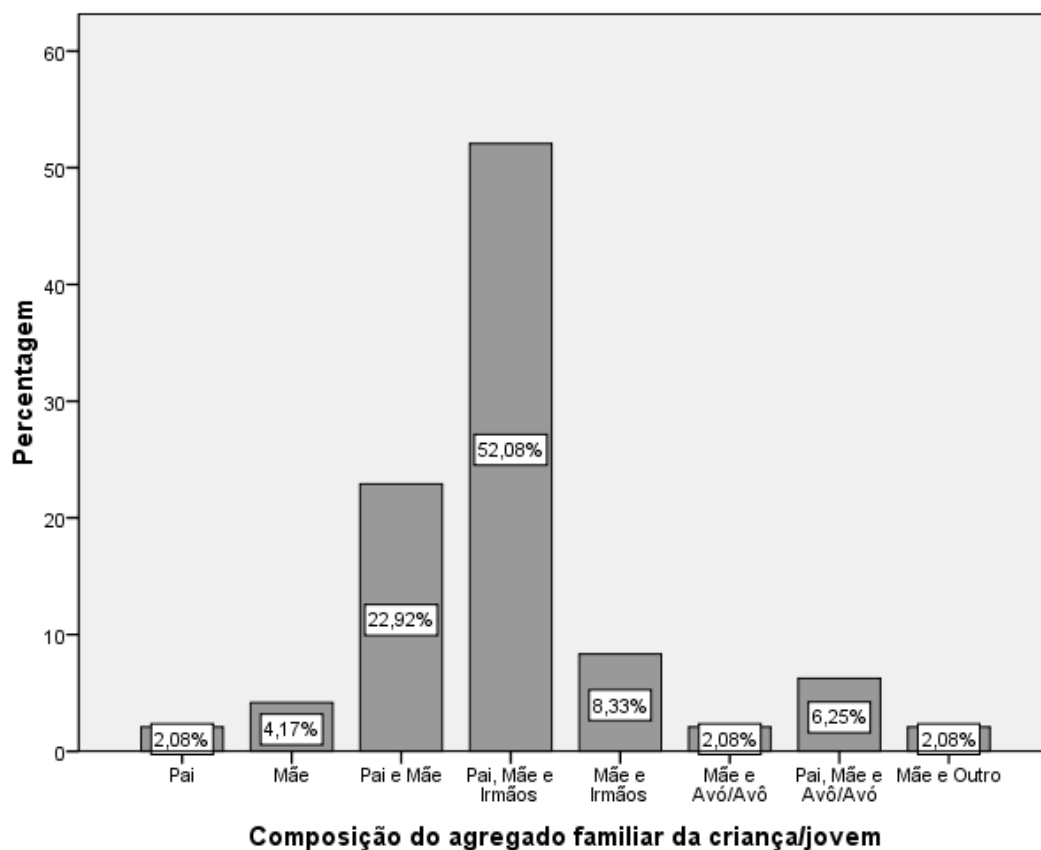


Figura 3 – Agregado Familiar dos participantes

As crianças com irmãos perfazem 60,42% ($n = 29$) do total das crianças do estudo, correspondendo os 39,58% ($n = 19$) às crianças sem irmãos. As idades dos irmãos variam entre os 0 e os 16 anos, sendo em média 7,37 anos ($DP = 4.94$).

A maioria das crianças, 64,58% ($n = 31$), não frequenta uma UEE-A, e os restantes 35,42% ($n = 17$) frequentam. A idade com que as crianças começaram a frequentar uma unidade de ensino estruturado para alunos com perturbações do espectro do Autismo varia entre os 3 e os 12 anos. Em média as crianças começaram a frequentar estas unidades aos 6,65 anos, sendo que 50% começou antes, e a mesma percentagem depois, dos 6 anos ($DP = 2.00$) (fig. 4).

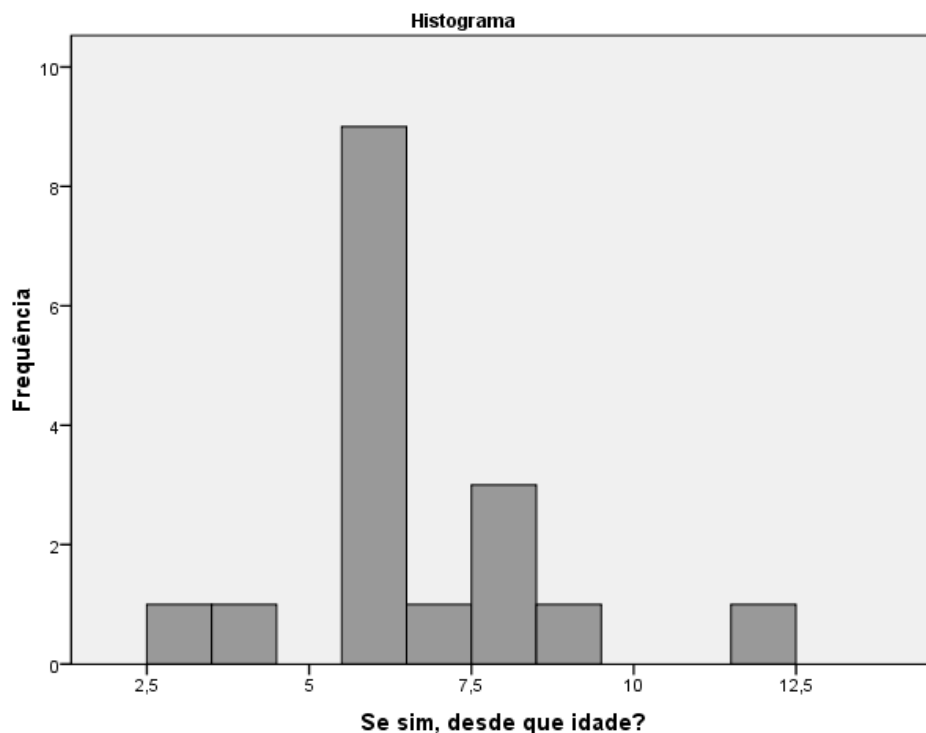


Figura 4 – Idade com que integraram unidades

Relativamente aos profissionais que acompanham ou acompanharam as crianças e jovens, estes são na maioria educadores/professores de educação especial e terapeutas da fala, e os pedopsiquiatras são os profissionais com o menor número de crianças com o seu acompanhamento (Tabela 5).

Tabela 5. Profissionais que acompanham ou acompanharam as crianças e jovens

Profissionais	Não	Sim
Educadora/Professora de Educação Especial	9	39
Pediatra	15	33
Pedopsiquiatra	32	16
Psicólogo	12	36
Terapeuta da Fala	10	38
Terapeuta Ocupacional	21	27
Outro	33	15

3.4 Instrumentos

De forma a responder aos objetivos do estudo foram selecionados os seguintes instrumentos: um Questionário de Dados Sociodemográficos, o Questionário das Necessidades das Famílias (QNF), a *Family Resilience Assessment Scale* (FRAS), e a Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS).

3.4.1. Questionário de Dados Sociodemográficos

Para efeitos do presente estudo, o Questionário de Dados Sociodemográficos (Apêndice 1) foi construído para esta investigação e utilizado para conhecer e caracterizar a amostra. A primeira parte do questionário pretende recolher os seguintes dados relativos ao participante: idade, grau de parentesco, habilitações literárias, estado civil e profissão. A segunda parte do questionário pretende obter informações acerca da criança/jovem com autismo, nomeadamente: idade, género, residência (localidade), composição familiar, fratria, frequência numa Unidade de Ensino Estruturado para Alunos com perturbações do espectro do Autismo (UEE-A), e profissionais que acompanham ou acompanharam os mesmos.

3.4.2. Questionário das Necessidades das Famílias

O instrumento utilizado para avaliar as necessidades das famílias foi uma adaptação do *Family Needs Survey* (FNS, 1988) desenvolvido por Donald B. Bailey, Jr e Rune J. Simeonsson, traduzido e adaptado por Pereira (1996) para a realidade sociocultural portuguesa. O Questionário sobre as Necessidades das Famílias (QNF) (Anexo 2) é composto por 35 itens distribuídos em 6 grupos temáticos de necessidades: Necessidades de informação, Necessidades de Apoio, Explicar a outros, Serviços da Comunidade, Necessidades Financeiras, Funcionamento da vida familiar. A escala apresenta 3 opções de resposta, nomeadamente “Não necessito deste tipo de ajuda”, “Não tenho a certeza”, “Sim, necessito deste tipo de ajuda”. O estudo original apresenta boas qualidades psicométricas, todas as subescalas apresentam boa consistência interna com alfas de *Cronbach* entre .79 e .87, sendo o alfa de *Cronbach* de .85 para o total da escala.

Na parte final do QNF é apresentada uma questão de resposta fechada, que pretende conhecer as necessidades prioritárias das famílias. Para isso, os inquiridos assinalam os 10 principais itens que correspondessem às suas maiores necessidades. Por fim é colocada

uma questão, de resposta aberta, para que as famílias indiquem outras necessidades sentidas e não contempladas nos itens anteriores do questionário. Segundo Pereira (1996), o objetivo dos dois tipos de itens, resposta aberta e resposta fechada, é proporcionar a expressão livre dos inquiridos, facultando às famílias a clarificação de respostas a itens estandardizados e de darem informação adicional acerca das necessidades sentidas.

3.4.3. A *Family Resilience Assessment Scale* (FRAS)

A FRAS (Anexo 3) foi desenvolvida por Sixbey (2005) para avaliar a resiliência familiar, tendo como base conceptual o modelo de Resiliência de Froma Walsh. A FRAS mede a resiliência da família em seis fatores: a Comunicação familiar e resolução de problemas, a Utilização dos recursos sociais e económicos, Manter uma perspetiva positiva, as Ligações familiares, a Espiritualidade familiar e a Capacidade para dar um sentido à adversidade (Sixbey, 2005).

Consiste em 66 afirmações, sendo que os respondentes são solicitados a classificar a sua família com base em uma escala de *Likert* de quatro pontos, variando entre “discordo totalmente”, “discordo”, “concordo”, e “concordo totalmente”. Apresentou um alfa de *Cronbach* de ,96 para a escala total (Sixbey, 2005). A pontuação na FRAS pode variar entre 54 e 216; pontuações inferiores indicam fraca resiliência da família, enquanto as pontuações mais altas indicam altos níveis de resiliência na família. Num segundo estudo, a autora propõe a eliminação de 12 itens, atendendo às suas baixas correlações inter-itens, permanecendo, no entanto, as seis escalas.

A FRAS está a ser adaptada para a população portuguesa por Martins, Matos, Faray, Rocha e Sousa (2013). Os resultados preliminares desta adaptação apresentam um alfa de *Cronbach* para a escala total de .908. Para a subescala Comunicação Familiar e Resolução de Problemas (27 itens) o valor do alfa de *Cronbach* é de .92. Para a subescala Utilização de Recursos Sociais e Económicos (8 itens) o valor do alfa é de .68. Para a subescala Manter uma Perspetiva Positiva (6 itens), o alfa encontrado é de .800. Para a escala Ligações Familiares (6 itens), o valor do alfa é de .94. Para a subescala Espiritualidade Familiar (4 itens), o alfa apresenta um valor de .84, e finalmente, para a subescala Capacidade para dar sentido à adversidade (3 itens), o valor do alfa é de .54. Com exceção desta última subescala os valores dos alfas encontrados variam de aceitáveis a bons.

3.4.4. Questionário de Escala de Satisfação com o Suporte Social

O instrumento utilizado para avaliar a satisfação com o suporte social foi a Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS), desenvolvida por Pais-Ribeiro (1999b; 2011), que pretende verificar o grau de satisfação dos participantes relativamente: à Satisfação com amigos/amizades (SA); à Intimidade (IN); à Satisfação com a família (SF); e a Atividades sociais (AS) (Anexo 4).

Relativamente à classificação do instrumento utilizado, de acordo com Siqueira (2008), trata-se de um instrumento que avalia as necessidades de suporte social, aferindo o grau de satisfação com o suporte social recebido, ou seja, focaliza o grau de satisfação com que o indivíduo percebe o tipo de suporte oferecido ou o grau de satisfação com alguns elementos que integram as suas redes ao lhe oferecerem suporte.

Trata-se de uma escala multidimensional, constituída por 15 itens, apresentada numa escala de tipo *Likert*, com cinco posições de resposta, nomeadamente “concordo totalmente”, “concordo na maior parte”, “não concordo nem discordo”, “discordo na maior parte” e “discordo totalmente” (Pais-Ribeiro, 2011). A escala permite ainda a obtenção de um score global (ESSS), resultante da soma da totalidade dos itens, podendo variar entre 15 e 75, correspondendo os valores mais altos a uma perceção de maior satisfação com o suporte social.

3.5. Procedimentos de recolha e tratamento de dados

A presente investigação baseia-se numa abordagem quantitativa, trata-se de um processo formal, objetivo e sistemático, segundo o qual são descritas, testadas relações e determinadas causas.

A base quantitativa concretizou-se em forma de questionário, escrito e aplicado, também, *online* (recorrendo à ferramenta *Google Docs*). A aplicação dos instrumentos foi realizada ainda junto de pais e mães com filhos que apresentam autismo e que frequentam a UEE-A.

Após pedido de autorização para realizar a investigação os participantes da amostra foram esclarecidos acerca dos objetivos da investigação e da possibilidade de terem acesso a toda a informação posteriormente, bem como ao resultado final do estudo. Foram ainda informados de que a sua participação seria voluntária e anónima, através de um Pedido de Colaboração (Apêndice 1). Os questionários foram entregues aos

indivíduos, acompanhados de um envelope e foram devolvidos dentro do envelope fechado, de forma a garantir a confidencialidade e o anonimato.

O mesmo questionário foi também colocado *online*, de forma a chegar a um maior número de participantes e para que a amostra alcançada fosse a mais diversa e heterogénea possível. Optou-se por esta forma, dado o baixo custo e, principalmente, pela rapidez das respostas, tendo sido efetivamente constatada uma maior receptividade. Deste modo foi igualmente assegurado o anonimato e respeitada a confidencialidade.

Os dados obtidos foram tratados com recurso ao SPSS – *Statistical Package for Social Sciences*, Versão 22. Numa primeira fase procedeu-se à análise descritiva de forma a sistematizar e destacar as informações recolhidas, através da média, desvio padrão, mínimo e máximo.

Seguidamente, procurou-se explorar a relação entre as variáveis através de correlações e testes de diferença. No caso das correlações, recorreu-se à correlação de *Pearson*, pois permite medir a força da relação linear entre duas variáveis (Rodgers & Nicewander, 1988). A força é determinada pelo coeficiente de correlação e considera-se que não existe correlação quando o valor varia entre $- .09$ e $.0$ ou $.0$ e $.09$; a correlação é fraca quando os valores se situam entre $-.3$ e $-.1$ ou $.1$ e $.3$; moderada para valores situados entre $-.5$ e $-.3$ ou $.3$ e $.5$; e forte quando os valores estão entre -1.0 e $.5$ ou $.5$ e 1.0 (Cohen, 1988).

Para averiguar possíveis diferenças entre os grupos utilizou-se o teste não paramétrico *Mann Whitney U*, porque permite verificar a existência de diferenças significativas entre dois grupos quando um deles ou ambos têm uma amostragem inferior a 30 e/ou não está garantida a normalidade (Fay & Proschan, 2010), e o teste *Kruskal-Wallis* que permite comparar mais do que dois grupos simultaneamente para amostras cuja normalidade não pode ser assumida (Dancey & Reidy, 2011), como é o caso deste estudo, na medida que os grupos testados apresentam menos do que 30 sujeitos. Para verificar o valor preditivo das variáveis utilizou-se uma Regressão Linear Múltipla, que analisa o efeito das variáveis independentes numa variável dependente (Dancey & Reidy, 2011).

Com vista a garantir que os resultados encontrados são estatisticamente significativos, utilizou-se um nível de significância de 0,05 (Stigler, 2008).

Capítulo 4 - Apresentação dos Resultados

4.1. Análise Descritiva

4.1.1. Necessidades das Famílias com crianças com Autismo

Para identificar e conhecer as necessidades e dificuldades das famílias de crianças com autismo utilizou-se o “Questionário sobre as Necessidades das Famílias” (QNF) (Anexo 2), tal como supracitado. Estas necessidades estão distribuídas pelas 6 categorias de necessidades do QNF e passamos de seguida a descrever os resultados, nomeadamente, as frequências de cada categoria: Necessidades de Informação, Necessidades de Apoio, Explicar a Outros, Serviços da Comunidade, Necessidades Financeiras e Funcionamento da Vida Familiar (Apêndice 2).

Para identificar e conhecer as necessidades e dificuldades das famílias de crianças com autismo utilizou-se o Questionário sobre as Necessidades das Famílias (QNF) (Anexo 2), tal como supracitado. Estas necessidades estão distribuídas pelas categorias de necessidades, nomeadamente as Necessidades de Informação, Necessidades de Apoio, Explicar a Outros, Serviços da Comunidade, Necessidades Financeiras e Funcionamento da Vida Familiar (Apêndice 2).

Na categoria das Necessidades de Informação, a maior parte dos sujeitos afirma necessitar deste tipo de ajuda (64,3%; $n = 31$). A percentagem de 23,8% ($n = 11$) é relativa aos que dizem não necessitar de ajuda e 11,9% ($n = 6$) refere-se às famílias que não têm a certeza da necessidade de informação (Tabela 6, Apêndice 2).

Relativamente às Necessidades de Apoio, segundo os resultados apresentados na Tabela 7 (Apêndice 2), cerca de metade da amostra (50,6%; $n = 24$) indica a necessidade deste tipo de ajuda, havendo 29,3 % ($n = 14$) que não necessita deste tipo de ajuda e 20,3% ($n = 10$) que diz não ter a certeza.

Quanto a Explicar a Outros, 56,8% ($n = 27$) das famílias declara não necessitar deste tipo de apoio, enquanto 27,6% ($n = 13$) diz necessitar do mesmo e 15,6% ($n = 8$) não tem a certeza (Tabela 8, Apêndice 2).

Na categoria de Serviços da Comunidade, e de acordo com a Tabela 9 (Apêndice 2), 46,6% ($n = 22$) referem necessitar deste tipo de ajuda. Pelo contrário, 38,2% ($n = 18$) das famílias não apresentam necessidades a este nível e 15,3% ($n = 8$) revela não ter a certeza.

Segundo os resultados da Tabela 10 (Apêndice 2), a maior percentagem das famílias indica necessidades financeiras (59,4%; $n = 29$), 27,6% ($n = 13$) dos sujeitos não necessita deste tipo de ajuda e 13% ($n = 6$) não tem a certeza.

Em relação à dimensão do Funcionamento da Vida Familiar, metade das famílias não demonstra necessidades deste tipo de ajuda (50%; $n = 24$). Por outro lado, verifica-se que 27,1% ($n = 13$) necessita de ajuda nesta dimensão e 22,9% ($n = 11$) diz não ter a certeza (Tabela 11, Apêndice 2).

Dos 28 itens do questionário, os participantes ordenaram por prioridade, até ao máximo de 10, os que na sua opinião correspondiam às suas maiores necessidades, ordenando-as por grau de importância. Neste sentido, estabelecemos uma cotação para a escala de apreciação das opiniões, acerca das necessidades que varia entre 1 ponto para o item menos valorizado e assinalado em última posição e 10 pontos para o item assinalado na primeira posição. Depois procedeu-se à contabilização dos pontos e passou-se à ordenação das categorias das necessidades e dos respetivos itens, pela ordem de importância atribuída pelos pais, conforme podemos ver na figura 5.

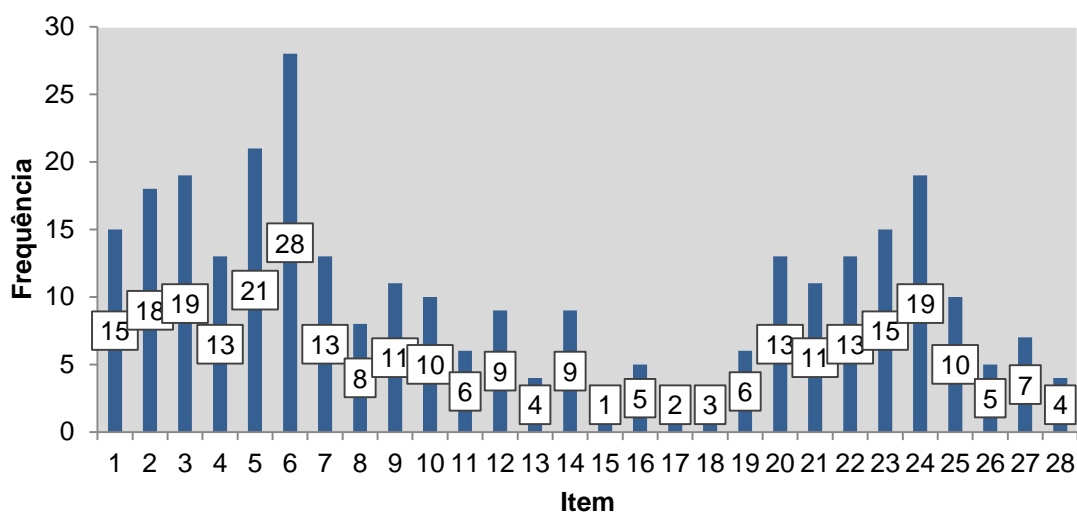


Figura 5 – As Maiores Necessidades das Famílias

A Tabela 12 apresenta os principais itens apontados como necessidades prioritárias das famílias.

Tabela 12. Necessidades Prioritárias das Famílias

Categorias das Necessidades	Itens Pontuados	Pontuação
Informação	6- Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá beneficiar no futuro.	28
	5 – Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o meu filho.	21
	3 – Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho.	19
	2 – Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar o meu filho	18
	1 – Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho.	15
	4 – Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com o meu filho.	13
	7- Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve.	13
Financeiras	24 - Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimentos de educação especial ou outros serviços de que o meu filho necessita	19
	23. Necessito de maior ajuda para obter o material ou o equipamento especial de que o meu filho precisa.	15
	22 - Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina braile...).	13
Serviços da Comunidade	20. Necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa...) fique com o meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade.	13

Os resultados indicam que as maiores necessidades das famílias relacionam-se sobretudo com Necessidades de Informação, tendo sido mais mencionado o item 6 (Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá beneficiar no futuro) com 28 pontos. Nesta categoria destacam-se igualmente o item 5 (Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o meu filho), bem como o item 3 (Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho), com 21 e 19 pontos, respetivamente.

Em relação às Necessidades Financeiras foi assinalado com 19 pontos o item 24 (Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimentos de educação especial ou outros serviços de que o meu filho necessita).

De um modo geral, as famílias apontam como maiores necessidades as Necessidades de Informação, as Necessidades Financeiras e os Serviços da Comunidade, sendo a categoria das Necessidades de Informação a que mais se destaca.

4.1.1.1. Outras Necessidades das Famílias

Por último, foi colocada uma questão, de resposta aberta para que as famílias referissem outras necessidades sentidas e não contempladas nos itens anteriores do questionário. O objetivo dos dois tipos de itens, resposta aberta e resposta fechada, foi o de proporcionar a expressão livre dos inquiridos, facultando às famílias a clarificação de respostas a itens estandardizados e de darem informação adicional acerca das necessidades sentidas (Pereira, 1996).

Depois de feita a análise de conteúdo às respostas, a Tabela 13 ilustra o resultado encontrado para as outras necessidades das famílias que não estão contempladas no questionário.

Tabela 13. Outras Necessidades

Categorias	N.º de respostas	Percentagem
Consciencialização da importância da formação	8	44,4%
Apoio nos cuidados diários para a criança	3	16,7%
Necessidade de Escolas Adequadas – Inclusivas	2	11, 1%
Outras	5	27, 8%

Dado o número total de menções (18) verificamos que há pais com necessidades além das mencionadas no QNF, que se enquadram nas categorias definidas no Questionário, tais como Necessidade dos Serviços da Comunidade, Necessidades de Apoio e Necessidades de Funcionamento da Família (Tabela 14).

Os participantes manifestaram preocupação, principalmente, pela necessidade da importância da formação dos profissionais (44,4%; $n = 8$), realçando a necessidade de profissionais especializados. *Informação/Formação à comunidade escolar sobre autismo e O Ministério da Educação deveria fazer uma preparação aos professores que têm alunos com NE*, são exemplos de unidades de registo que o ilustram.

Quanto à necessidade de apoio nos cuidados diários para a criança (16,7%; $n = 3$), os participantes referiram: *As famílias de crianças e jovens autistas vivem uma sobrecarga dos cuidados e Nós pais com crianças especiais já temos uma carga suficiente para o resto das nossas vidas.*

Na categoria Outras (27,8%; $n = 5$), as menções incluem-se em necessidades especiais de alimentação, serviços de apoio comunitários, serviços para ocupação de tempos das crianças, serviços de apoio psicológico e apoio de familiares e amigos.

4.1.2. Resiliência

No presente estudo, a resiliência foi avaliada através da Escala *Family Resilience Assessment Scale* (FRAS) que tem como objetivo avaliar a resiliência da família. O alfa *Cronbach* total obtido na escala foi de .948, sendo que os alfas nas diferentes dimensões foram os seguintes: Comunicação Familiar e Resolução de Problemas (FCPS), $\alpha = .97$; Utilização de Recursos Económicos e Sociais (USER) $\alpha = .85$; Manter uma Perspetiva Positiva (MPO) $\alpha = .91$; Ligações Familiares (FC) $\alpha = .12$; Espiritualidade Familiar (FS) $\alpha = .84$; e Capacidade para Dar Significado à Adversidade (AMMA) $\alpha = .77$. Assinale-se que os valores dos alfas são bons e aceitáveis, à exceção do valor obtido na dimensão Ligações Familiares cujo valor é muito baixo. Como justificativa para este valor poder-se-à referir que este resultado pode estar relacionado com o número pequeno dos itens que fazem parte desta dimensão.

No que se refere ao valor total obtido na escala pode constatar-se a presença de um valor total nesta escala de 108,69.

Segundo os resultados da FRAS, o item 42 (Sentimo-nos "tomados como certos" pelos membros da família) teve a pontuação média mais alta ($M = 3.0$; $DP = 0.7$), enquanto os itens 8 (As coisas que fazemos uns pelos outros fazem-nos sentir parte da família) e 59 (Demonstramos amor e carinho uns pelos outros) revelam percentagens médias mais baixas ($M = 1.5$; $DP = 0.6$; $M = 1.5$; $DP = 0.5$) (Tabela 15, Apêndice 3).

No que respeita às médias para cada uma das dimensões da escala, verifica-se que a dimensão com média mais alta corresponde à Espiritualidade Familiar (FS: $M = 2.67$), seguida da Utilização de Recursos Económicos e Sociais (USER: $M = 2.55$). A média mais baixa é relativa à Capacidade de dar sentido à adversidade (AMMA: $M = 4.8$; $DP = 1.3$) (Tabela 16).

Tabela 16. Estatística Descritiva para as dimensões da FRAS

<i>Fatores</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>	<i>M</i>	<i>Desvio Padrão</i>	<i>Score (1-4)</i>
FCPS	27	92	48,5	13.1	1,80
USER	12	31	20,4	4,5	2,55
MPO	6	20	10,8	2,9	1,81
FC	8	16	11,0	1,8	2,20
FS	4	16	10,7	3,2	2,67
AMMA	3	8	4,8	1,4	1,6
FRAS	66	173	108,69	19,80	2,11

4.1.3. Suporte Social

No que concerne ao Suporte Social, a tabela 17 apresenta os valores obtidos por cada item da escala, bem como a pontuação total da satisfação com o suporte social, avaliadas pela ESSS, tendo sido considerados os itens invertidos.

Como referido anteriormente, a nota total da escala resulta da soma da totalidade dos itens, podendo variar entre 15 e 75, sendo que à nota mais elevada corresponde uma maior perceção de suporte social. A pontuação total da ESSS referente à perceção dos indivíduos de satisfação com o suporte social é de 47.65, assumindo assim uma pontuação intermédia.

De acordo com a Tabela 18, o fator SF apresenta uma média mais alta ($M = 74.8$; $DP = 22.7$), ou seja, os indivíduos têm maior perceção de suporte no que respeita à Satisfação com a Família. Por sua vez, a SA e a IN apresentam médias intermédias ($M = 56.4$; $M = 52.0$). A AS revela uma pontuação mais baixa ($M = 34$; $DP = 27$).

Tabela 18. Satisfação com o Suporte Social, segundo as dimensões da ESSS

<i>Dimensões</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>	<i>Média</i>	<i>Desvio Padrão</i>
Satisfação com os Amigos (SA)	5,0	100,0	56,4	22,7
Intimidade (SI)	25,0	81,3	52,0	14,3
Satisfação com a Família (SF)	16,7	100,0	74,8	21,8
Satisfação com as Atividades Sociais (AS)	0,0	100,0	34,0	27,0

A partir dos resultados da Tabela 17 (Apêndice 3) constata-se que o item 10 (Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família) da ESSS apresenta uma pontuação média mais alta ($M = 4.2$; $DP = 0.8$) e que, por sua vez, os itens 13 (Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria) e 14 (Sinto falta de atividade sociais que me satisfaçam) revelam uma pontuação média mais baixa ($M = 2.2$; $DP = 1.2$ e $M = 2.2$; $DP = 1.3$; respetivamente).

4.2. Análise Inferencial

4.2.1. Necessidades das Famílias, Resiliência e Suporte Social

Relativamente às correlações entre Necessidades das Famílias, Resiliência e Suporte Social verifica-se a existência de correlações significativas, positivas e negativas, moderadas e fortes entre estas variáveis (Tabela 19). Através do coeficiente de correlação de *Pearson* constata-se a existência de uma correlação positiva moderada entre as Necessidades da família e a Resiliência ($r = .411, p = .004$). Por outro lado, existe correlação negativa forte entre as Necessidades da família e o Suporte Social ($r = -.570, p = .000$), e correlação negativa moderada entre a Resiliência e o Suporte Social ($r = -.461, p = .001$). Desta forma, os resultados obtidos indicam que o aumento das necessidades das famílias faz-se acompanhar de um aumento da resiliência das mesmas. Por outro lado, enquanto aumentam as necessidades das famílias existe uma diminuição do suporte social. De igual modo, quando há aumento da resiliência ocorre uma diminuição do suporte social.

Tabela 19. Correlação entre Necessidades das Famílias, Resiliência e Suporte Social

	Necessidades das Famílias (QNF)		Resiliência (FRAS)		Suporte Social (ESSS)	
	<i>r</i>	(<i>p</i>)	<i>r</i>	(<i>p</i>)	<i>r</i>	(<i>p</i>)
QNF	-		0,411**		-0,570**	
FRAS	0,411**		-		-0,461**	
ESSS	-0,570**		-0,461**		-	

* $p < ,05$

** $p < ,01$

Especificamente, nas dimensões das necessidades das famílias existem correlações positivas moderadas, nomeadamente, entre as dimensões das Necessidades de Informação (NI) ($r = .406, p = .004$) e do Funcionamento da Vida Familiar (FVF) ($r = -.406, p = .004$) e a Resiliência. No entanto, os resultados mostram correlações negativas moderadas entre o Suporte Social e as Necessidades de Informação (NI) ($r = -.397, p = ,005$), as Necessidades de Apoio (NA) ($r = -.486, p = .00$), o Explicar a Outros (EA) ($r = -.395, p = .005$) e os Serviços da Comunidade (SC) ($r = -.442, p = .002$). Também há uma correlação negativa forte entre o Funcionamento da Vida Familiar (FVF) ($r = -.579, p = ,000$) e o Suporte Social (Tabela 20).

Tabela 20. Correlação entre as dimensões das Necessidades das Famílias e a Resiliência e o Suporte Social

	Resiliência (FRAS)		Suporte Social (ESSS)	
	<i>r</i>	(<i>p</i>)	<i>r</i>	(<i>p</i>)
QNF	,411**		-,570**	
NI	,406**		-,397**	
NA	,270		-,486**	
EA	,267		-,395**	
SC	,274		-,442**	
NF	,194		-,299*	
FVF	,406**		-,579**	

* $p < ,05$
** $p < ,01$

No que diz respeito às dimensões da resiliência constatam-se correlações positivas moderadas e fracas com as necessidades das famílias, contudo apresentam correlações negativas moderadas e fracas com o suporte social. Particularmente, a Comunicação e Resolução de Problemas (FCPS) ($r = .374, p = .009$), Manter uma Perspetiva Positiva (MPO) ($r = .387, p = .007$) e a Capacidade de dar sentido à adversidade (AMMA) ($r = .348, p = .015$) apresentam correlações positivas moderadas com as Necessidades das famílias. Existem correlações negativas moderadas entre o Suporte Social e as dimensões relativas à Comunicação e Resolução de Problemas (FCPS) ($r = -.431, p = .000$), Utilização de Recursos Económicos e Sociais (USER) ($r = -.363, p = .011$), Manter uma Perspetiva Positiva (MPO) ($r = -.313, p = .030$) e Capacidade de dar sentido à adversidade (AMMA) ($r = -.360, p = .012$). Foram obtidas correlações fracas e negligenciáveis entre a Espiritualidade Familiar (FS) ($r = .024, p = .873$; $r = -.014, p = .923$) e as variáveis em questão (Tabela 21).

Tabela 21. Correlação entre as dimensões da Resiliência e a Necessidades das Famílias e o Suporte Social

	Necessidades das Famílias (QNF)		Suporte Social (ESSS)	
	<i>r</i>	(<i>p</i>)	<i>r</i>	(<i>p</i>)
FRAS	,411**		-,461**	
FCPS	,374**		-,431**	
USER	,254		-,363*	
MPO	,387**		-,313*	
FC	,209		-,220	
FS	,024		-,014	
AMMA	,348*		-,360*	

* $p < ,05$
** $p < ,01$

No respeitante ao suporte social, verificam-se correlações negativas nas suas diferentes dimensões tanto com as necessidades das famílias, como com a resiliência (Tabela 22). Especificamente, verifica-se uma correlação negativa moderada entre a dimensão da Satisfação com os Amigos (SA) ($r = -.465, p = .001$) e as Necessidades da família, e uma correlação negativa forte entre as Atividades Sociais (AS) ($r = -.590, p = .000$) e as Necessidades das famílias. Por sua vez, a Satisfação com a Família (SF) ($r = -.534, p = .000$) apresenta correlação negativa forte com a Resiliência.

Tabela 22. Correlação entre as dimensões do Suporte Social e as Necessidades das Famílias e a Resiliência

	Necessidades das Famílias (QNF)		Resiliência (FRAS)	
	<i>r</i>	(<i>p</i>)	<i>r</i>	(<i>p</i>)
ESSS	-.570**		-.461**	
SA	-.465**		-.292*	
SI	-.167		-.178	
SF	-.208		-.534**	
AS	-.590**		-.232	

* $p < ,05$

** $p < ,01$

4.3. Variáveis demográficas nas Necessidades das Famílias, Resiliência e Suporte Social

4.3.1. Comparação entre pais e mães de crianças com autismo

Para verificar a existência de diferenças entre pais e mães de crianças com autismo foi realizado o teste de *Mann Whitney*. Os resultados indicam que para as variáveis necessidades das famílias e resiliência não foram encontradas diferenças significativas entre pais e mães (Tabela 23). Porém, para o suporte social existem diferenças estatisticamente significativas relativas ao género ($U = 59, p = .006$) (Figura 6 e 7, Apêndice 5).

A análise dos resultados permite constatar que são as mães que apresentam maiores necessidades e os pais apresentam uma maior satisfação com o suporte social. Ambos apresentam, similarmente, o mesmo nível de resiliência.

Tabela 23. Diferenças entre pais e mães para as variáveis Necessidades das Famílias, Resiliência e Suporte Social

	Masculino (n=8)		Feminino (n=38)		U	P
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão		
Necessidades das Famílias	54,88	14,95	60,92	12,24	115,500	0,290
FRAS	108,00	11,35	108,26	20,97	137,000	0,680
ESSS	255,63	52,55	206,71	53,73	59,000	0,006**

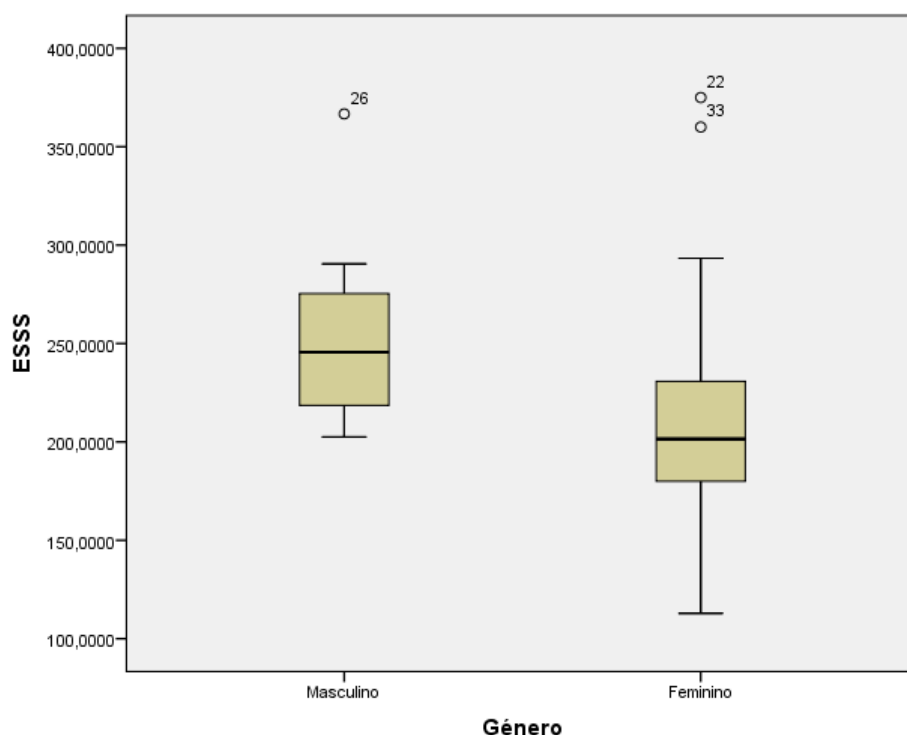


Figura 8. Comparação entre pais e mães de crianças com autismo para o Suporte Social

4.3.2. Comparação entre as habilitações e as variáveis de necessidades das famílias, resiliência e suporte social

Para concretizar esta análise recorreu-se ao teste de *Kruskal Wallis*. Os dados obtidos mostram que para as variáveis necessidades das famílias, resiliência e suporte social não foram encontradas diferenças significativas entre as diferentes habilitações literárias (Tabela 24) (Figuras 9, 10 e 11, Apêndice 5).

Tabela 24. Diferenças entre Habilitações para as variáveis necessidades das famílias, resiliência e suporte social

	1º ou 2º Ciclo (n=4)		3º Ciclo ou Ensino Secundário (n=19)		Licenciatura ou Mestrado (n=25)		χ^2	p-valor
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão		
QNF	61,00	11,97	57,16	12,17	62,00	13,93	1,403	0,496
FRAS	110,00	9,83	109,89	18,32	107,56	22,39	0,683	0,711
ESSS	261,75	68,92	222,53	71,44	205,16	42,82	2,188	0,335

4.3.3. Comparação entre Residência e as variáveis de necessidades das famílias, resiliência e suporte social

Realizando igualmente o teste de *Kruskal Wallis*, de forma a compreender se existem diferenças significativas para as variáveis estudadas. Os dados obtidos mostram que para as variáveis necessidades das famílias, resiliência e suporte social não foram encontradas diferenças significativas entre norte, centro e sul do país (Tabela 25) (Figuras 12, 13 e 14, Apêndice 5).

Tabela 25. Diferenças entre Residência para as variáveis necessidades das famílias, resiliência e suporte social

	Norte		Centro		Sul		χ^2	p-valor
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão		
QNF	61,36	12,48	61,67	13,98	57,68	13,08	1,095	0,578
FRAS	106	18,52	110,73	24	109,05	17,86	0,310	0,856
ESSS	201,14	32,18	202,6	42,88	239,42	77,04	2,086	0,352

4.3.4. Comparação entre as idades de crianças com autismo e as variáveis de necessidades das famílias, resiliência e suporte social

Para compreender se a idade da criança com autismo interfere nas necessidades das famílias, da resiliência e no suporte social, realizou-se o teste *Mann Whitney*, já que os dois grupos de crianças, em idade pré-escolar (até 6 anos) e idade escolar (mais de 6 anos), são inferiores a 30 ($n = 23$; $n = 25$). Os resultados indicam que foram encontradas diferenças significativas para as variáveis necessidades das famílias ($U = 97$, $p < .001$) e suporte social ($U = 122$, $p = .001$) (Tabela 26) (Figuras 15 e 16) (Figura 16, Apêndice 5).

Tabela 26. Diferenças entre a Idade das Crianças com autismo para as variáveis necessidades das famílias, resiliência e suporte social

	Até 6 anos (n=23)		Mais de 6 anos (n=25)		U	p-valor
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão		
QNF	67,74	10,51	52,88	11,07	97,000	<0,001
FRAS	111,23	15,81	106,36	22,96	235,500	0,238
ESSS	189,04	28,06	243,03	67,54	122,000	0,001

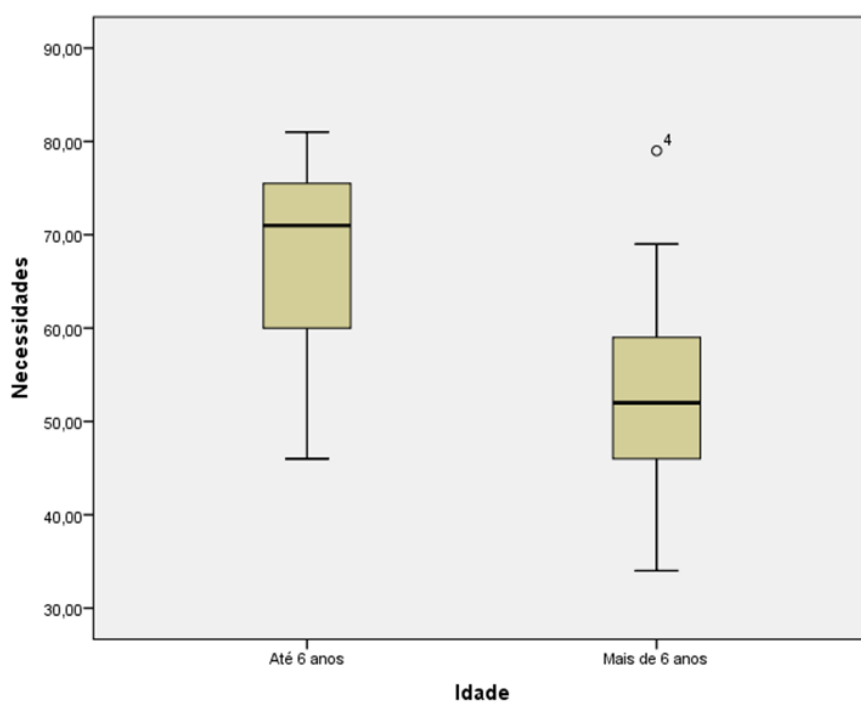


Figura 15. Diferenças entre a Idade da Criança com autismo para as Necessidades das famílias

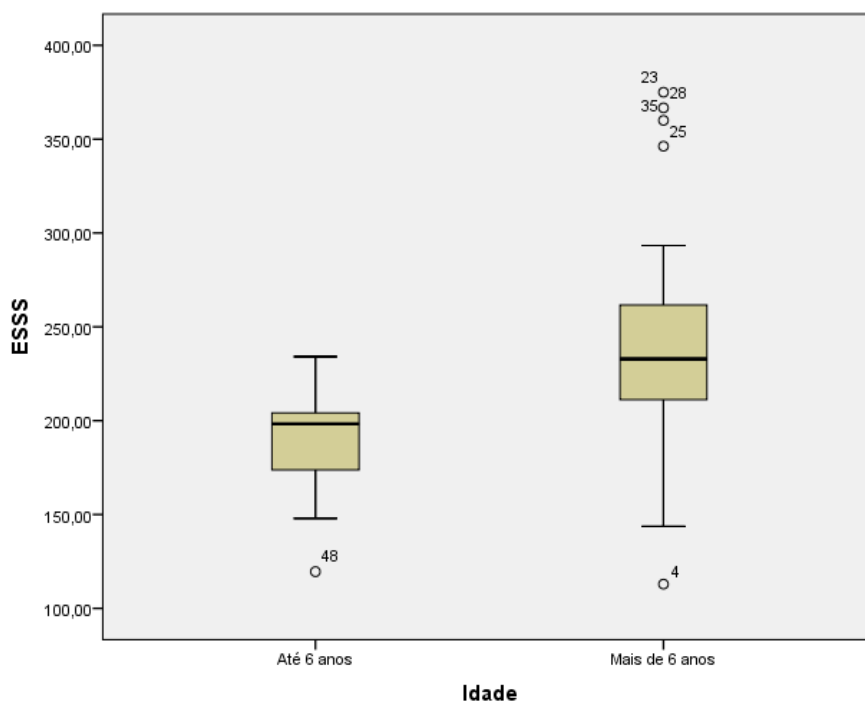


Figura 17. Diferenças entre a Idade da Criança com autismo para o Suporte Social

4.3.5. Impacto das necessidades das famílias, do suporte social e das variáveis sociodemográficas na resiliência

De forma a testar a influência de algumas variáveis sociodemográficas, relativamente às necessidades das famílias e do suporte social na resiliência recorreu-se a uma Regressão Linear Múltipla. As restantes dimensões não foram incluídas por não apresentarem correlações significativas com a resiliência.

Na Tabela 27 é possível verificar que as variáveis sociodemográficas género dos participantes, a idade da criança, avaliadas neste estudo juntamente com as necessidades das famílias e o suporte social explicam de forma significativa 97,1% da resiliência ($R = .985$; $R^2 = .971$; $p < .001$). Apesar de no conjunto, as variáveis predizerem a resiliência, quando isoladas, apenas as necessidades das famílias ($\beta = 1.170$; $t = 6.259$; $p < .001$) e a idade da criança ($\beta = 19.710$; $t = 3.149$; $p = .003$), explicam esta variável.

Tabela 27. Regressão linear múltipla entre as necessidades das famílias, o suporte social e as variáveis sociodemográficas na resiliência

	<i>B</i>	<i>t</i>	<i>p-valor</i>
QNF	1,170	6,259	<0,001
ESSS	-0,022	-0,434	0,666
Género	6,664	0,984	0,331
Idade da criança	19,710	3,149	0,003
R=0,985, R2=0,971, F=351,408, p-valor<0,001			

Capítulo 5 - Discussão dos resultados

O diagnóstico de incapacidade de um membro da família tem um impacto extremamente significativo em toda a família. Alguns membros podem encontrar energia para poder ajudar, de alguma forma, enquanto outros podem ficar excessivamente stressados. As pessoas mais afetadas pela PEA são os indivíduos com autismo e as suas famílias (*National Autism Center, 2011*). A dinâmica familiar sofre profundas alterações perante uma condição especial como esta, desde aspetos financeiros e questões relacionadas com a qualidade de vida física, psíquica e social dos cuidadores diretos (Fávero & Santos, 2005). Neste sentido, pretende-se nesta discussão explorar as necessidades específicas, a resiliência e o suporte social destas famílias, bem como as relações entre estas dimensões e a influência dos fatores sociodemográficos.

Apesar de alguns estudos terem sugerido diversos apoios e estratégias de *coping* eficazes, ainda são poucos os estudos que analisaram as perceções dos pais sobre as suas necessidades, e se os pais consideram que as suas necessidades estavam de facto a ser atendidas (Siklos e Kerns, 2006).

5.1. Caracterização das famílias relativamente às Necessidades, Resiliência e Suporte Social

Primeiramente, este estudo analisou as opiniões das famílias com crianças e jovens com PEA sobre as suas necessidades específicas recorrendo ao QNF. Segundo um estudo de Bailey e Blasco (1990) sobre a perceção deste instrumento, os pais de crianças com deficiência reconheceram: que o mesmo iria ajudá-los a contar as suas necessidades aos profissionais; que eles estavam confortáveis em partilhar as informações solicitadas; e que os profissionais iriam encontrar informações úteis.

De acordo com os resultados deste estudo, as famílias manifestam ideias muito claras sobre as suas necessidades, dado as baixas percentagens de "Não tenho a certeza", mas também expressam muitas preocupações quanto ao futuro dos seus filhos, tal como refere também o estudo de Pereira (1996), que analisou as opiniões das famílias com crianças e jovens com deficiência sobre as suas necessidades específicas.

As famílias do presente estudo afirmam "Necessito deste tipo de ajuda" principalmente no que concerne às categorias de Necessidades de Informação e Necessidades Financeiras. Relativamente às maiores necessidades apontadas, de um modo geral, as famílias mencionam as Necessidades de Informação, as Necessidades

Financeiras e os Serviços da Comunidade, sendo a categoria das Necessidades de Informação a que mais se destaca. É particularmente salientada a necessidade de informação sobre os serviços e os apoios de que o filho poderá beneficiar no futuro.

Estudos recentes com famílias de crianças com PEA também referem resultados similares, tendo identificadas significativas e expressivas necessidades de informação (Brown, Ouellette-Kuntz, Hunter, Kelley, & Cobigo, 2012; Hodgetts, Zwaigenbaum, & Nicholas, 2014). De facto, estes resultados são consistentes com investigações anteriores sobre as preocupações das famílias com crianças com múltiplas condições crónicas nomeadamente, no que respeita ao futuro das crianças e jovens com deficiência, ao desenvolvimento das suas competências, ao seu estatuto e aos serviços de apoio social de que podem beneficiar (Bailey & Simeonsson, 1988; Pereira, 1996; Turnbull, 1990).

Segundo o estudo de Altieri e Kluge (2009), a procura de informações sobre possíveis causas do autismo foi um elemento fundamental de *coping* para estes pais.

Os dados obtidos nesta investigação mostram como são particularmente importantes as informações sobre os serviços, os resultados ou prognóstico futuro da criança para os pais de crianças com autismo. Vários estudos mostram a necessidade de mais informação e conhecimentos práticos para os cuidados do filho com autismo porém, as necessidades de informação e aprendizagem variam ao longo do tempo. Logo após o diagnóstico, os pais de crianças desejam informação concisa mas simultaneamente abrangente, tais como os critérios de diagnóstico, características clínicas, epidemiologia, diferenças no desenvolvimento da criança e tratamentos existentes. Já os pais de crianças mais velhas desejam informações direcionadas para momentos-chave na vida do seu filho. Este facto sugere que os profissionais devem adaptar a informação às necessidades dos pais, bem como a ajudá-los a identificar situações de stresse (Cappe, Wolff, Bobet, & Adrien, 2011).

As necessidades financeiras foram também apontadas por estas famílias como das mais significativas e prioritárias. A literatura sobre o autismo realça igualmente as necessidades económicas e financeiras destas famílias, e de como a perturbação tem um impacto substancial a este nível nas mesmas. Existem estudos que comprovam os sacrifícios e as “lutas” financeiras destes pais para conseguirem adquirir avaliações e os diversos tratamentos para o seu filho (Altieri & Kluge, 2009; Knapp, Beecham, & Romeo, 2009; Sharpe & Baker, 2011).

Importa realçar que, como outras necessidades não expressas no questionário, as famílias destacaram a consciencialização da importância da formação. Estes resultados

demonstram assim que estas famílias valorizam profissionais especializados na área, e que possam apoiar da melhor forma os seus filhos. Por outro lado, provavelmente no seu percurso, ou nos serviços que atenderam ou nos profissionais com quem lidaram sentiram esta dificuldade.

Para analisar a resiliência destas famílias recorreu-se à FRAS. Assinale-se que o valor de alfa de *Cronbach* obtido na dimensão Ligações Familiares foi inaceitável o que pode tornar este resultado menos fidedigno, pelo que deve ser encarado com alguma prudência. Assinale-se que as famílias deste estudo evidenciaram boas capacidades de resiliência, ainda que atravessem inúmeras e incontestáveis adversidades, como o manifestaram.

De um modo geral, as médias totais das dimensões mostram resultados intermédios de resiliência por parte destas famílias. Esta amostra é, no geral, composta por pais que revelam estar num processo de resiliência, mas que ainda tentam ultrapassar as dificuldades advindas da presença de uma criança ou jovem com uma PEA no seio da família. Tal como foi descrito na fundamentação teórica, a PEA envolve diversos e inúmeros fatores de risco e situações de stresse que afetam negativamente a resiliência familiar. Assinale-se que, como fundamentado, o autismo é uma perturbação que está presente ao longo dos anos, com múltiplas e severas manifestações que variam ao longo do tempo, afetando toda a família, e que podem colocar cada membro em desequilíbrio em determinadas alturas da vida.

No entanto, e de acordo com os resultados obtidos, os pais desta amostra demonstraram capacidades de resiliência, com maior significado na capacidade de espiritualidade familiar, bem como na utilização de recursos económicos e sociais. A espiritualidade familiar tende a ajudar, a normalizar e a gerir situações difíceis, e inclui sistemas de crenças que dão orientação e ajudam a dar significado à vida. Também o estudo de Bayat (2007) refere que os pais encontram normalmente uma nova crença espiritual ou alcançam uma maior espiritualidade quando criam uma criança com autismo. A literatura mostra que a espiritualidade promove melhorias na saúde mental e física das pessoas (Pargament, Koenig, Tarakeshwar, & Hahn, 2004; Walsh, 2006). Particularmente, no caso das famílias com crianças com autismo, existem investigações que corroboram o nosso estudo, mostrando que a espiritualidade está relacionada com resultados positivos e processos de *coping* (Bayat, 2007; Ekas, Whitman, & Shivers, 2009; Plumb, 2011). No mesmo sentido, a investigação de Plumb (2011) prova

especificamente a correlação existente entre a espiritualidade familiar e níveis de stresse parental mais baixos, em pais de crianças com autismo.

No nosso estudo, a utilização de recursos económicos e sociais foi também considerada como um dos principais fatores de resiliência. A importância do acesso a recursos da comunidade e educativos na resiliência foi igualmente destacado no estudo desenvolvido por Greeff e Van der Walt (2010) com famílias de crianças com autismo. A investigação de Bayat (2007) também identificou a mobilização de recursos como processo específico de resiliência nestas famílias. Os pais de crianças com autismo voltam-se frequentemente para os serviços da comunidade para aceder a apoios, de forma a poderem ser ajudados a adaptarem-se aos desafios de ter uma criança com uma deficiência para a vida (Siklos & Kerns, 2006).

Em relação à satisfação das famílias perante o suporte social disponível, recorreu-se à ESSS e os resultados deste estudo revelam uma satisfação razoável dos participantes com o suporte social. Para lidar com uma criança com PEA, a literatura indica claramente que vários tipos de suportes podem ser utilizados de forma a adaptar-se com mais sucesso.

A satisfação com a família, em termos de suporte social, foi a dimensão com a média mais alta no nosso estudo. Também Boyd (2002) referenciou que, para mães de crianças com autismo, o suporte informal parecia ser mais eficaz do que o suporte formal. O facto de os participantes do presente estudo escolherem os familiares como o apoio mais útil, é consistente com os resultados de outros estudos que destacam igualmente o apoio de um dos cônjuges e parentes (Hall & Graff, 2011; Tunali & Power, 2002).

Também o estudo de Schoppe, Mangelsdorf e Frosch (2001) revela que altos níveis de apoio de coparentalidade e estruturas familiares mais adaptativas estão associados a menos problemas de comportamento do filho. De facto, os autores concluíram que a qualidade da coparentalidade e a estrutura da família afeta o sistema familiar.

Ainda relativamente ao suporte social, os resultados deste estudo mostram uma baixa satisfação das famílias com as atividades sociais que realizam. Hoogsteen e Woodgate (2013) assinalam que as vidas destes pais se centram tanto no seu filho com autismo, que acabam negligenciando as suas próprias necessidades.

5.2. Relação entre Necessidades das Famílias, Resiliência e Suporte Social

O presente estudo procurou relações entre as necessidades das famílias, a resiliência e o suporte social. No que diz respeito às necessidades das famílias, verificou-se a presença de uma correlação significativa positiva com a resiliência, isto é, quando aumentam as necessidades, aumenta igualmente a resiliência destes pais. Estes resultados podem ser explicados pelo facto de as necessidades presentes a diferentes níveis levarem as famílias a desenvolverem competências e processos adaptativos, de forma a lidarem da melhor maneira possível com a presença do autismo na sua família.

De facto, os dados obtidos são consistentes com investigações anteriores, que mostram que estratégias positivas de *coping* e competências adaptativas ajudam os pais a lidar com as suas dificuldades e que, por sua vez, estão associadas a baixos níveis de depressão em pais de crianças com autismo (Hastings & Taunt, 2002; Hastings, Kovshoff, Brown, Ward, Espinosa, & Remington, 2005). Especificamente no nosso estudo, as dimensões Necessidades de Informação e do Funcionamento da Vida Familiar apresentaram correlações positivas com a resiliência. Deste modo, verifica-se que quando aumenta a falta de informações no seio familiar, bem como quando surgem maiores situações de crise e/ou stresse que afetam o funcionamento da vida familiar, estas famílias são obrigadas a apresentar maiores competências de resiliência para gerir estas adversidades.

Contrariamente, constatou-se uma correlação significativa, negativa forte, entre as necessidades das famílias com o suporte social. Os resultados indicam assim que as necessidades destas famílias aumentam quando diminui o suporte social. Como se esperava, as necessidades das famílias não são correspondidas e aumentam assim que os apoios sociais, formais e informais, forem reduzidos ou falharem. Boyd (2002) afirma que quando não existe suporte social resulta frequentemente em altos níveis de stresse e depressão para as famílias destas crianças, nomeadamente para as mães. Os resultados obtidos são sustentados por outros estudos que indicam que o apoio social pode reduzir o nível de sofrimento vivenciado pelos pais de crianças com necessidades especiais (Bem-Zur & Lury, 2005; Dunst, Trivette, & Cross, 1986;).

Existem investigações na literatura em que os pais enfatizam os suportes sociais informais (Hall & Graff, 2011; White & Hastings, 2004). De igual forma, constatou-se neste estudo que quando aumenta a satisfação das famílias com as atividades sociais que realizam e com as amizades diminuem as necessidades das famílias. Este aspeto parece

relevar o papel dos amigos e o desenvolvimento de atividades sociais e da participação nas mesmas por parte destes membros da família. Assinale-se que, no estudo de Heiman & Berger (2008), os pais das crianças com deficiência percebem menor suporte por parte das suas amizades, comparativamente com pais com crianças sem deficiência.

É sustentado teoricamente a relação interativa entre os fatores de proteção e compensatórios (Hastings & Brown, 2002; Rutter, 2006). Hastings e Brown (2002) realçam no seu estudo realizado com pais de crianças com autismo que a ação dos fatores de proteção é dependente do contexto do risco e que, sob condições de alto risco, esses fatores reduzem os resultados negativos. Este fenómeno pode ser transposto para os nossos resultados, designadamente em relação à resiliência, uma vez que se confirmou uma correlação significativa negativa com o suporte social. Ou seja, segundo os dados obtidos, quando o suporte social diminui, podem traduzir-se num aumento de processos adaptativos e de desenvolvimento de competências por parte destes membros da família.

5.3. Influência das variáveis sociodemográficas nas Necessidades das Famílias, na Resiliência e no Suporte Social

No que respeita às variáveis sociodemográficas que, de alguma forma, interferem nas necessidades, resiliência e suporte social, verifica-se que as habilitações dos familiares e a residência são as variáveis que não apresentam qualquer relação com nenhuma das variáveis estudadas. Por isso, não estão presentes diferenças significativas nestas famílias, relativamente às variáveis estudadas, independentemente das suas habilitações literárias ou zona do país onde vivem. Porém, parece relevante perceber se efetivamente não existem diferenças quer ao nível das diversas necessidades destas famílias, quer ao nível dos serviços e suportes existentes, nas diferentes zonas geográficas do nosso país, recorrendo a uma amostra com representatividade nacional.

De acordo com os resultados obtidos, o género do progenitor parece ter impacto ao nível da satisfação com o suporte social, tendo os pais manifestado maior satisfação com o apoio social, do que a mãe. Estes dados não são coerentes com o estudo de Bloch e Weinstein (2009) que diz que as mães, normalmente, procuram apoio de amigos e família e dispõem de mais recursos do que os pais.

A pesquisa existente sobre os recursos de apoio social das famílias de crianças com PEA tem incidido principalmente sobre as mães, dando menos atenção ao impacto que o apoio pode ter sobre os pais. Tendo em linha de conta os resultados demonstrados

neste estudo, parece ser importante averiguar em futuras investigações de que forma o suporte social tem influência especificamente nos pais destas crianças e jovens. Hastings e Brown (2002) sugerem que os pais e mães podem ser afetados de forma diferente pelo seu filho, indicando a autoeficácia como um possível fator compensatório para as mães de crianças com autismo, em termos do impacto deste sobre a sua ansiedade e depressão. Estes autores propõem a autoeficácia como um fator de proteção para os pais de crianças com autismo, pois atua somente sob condições de alto risco, nomeadamente, quando o nível de problemas de comportamento é alto.

De acordo com os resultados obtidos, a idade do filho parece ter impacto ao nível das necessidades e da satisfação com o suporte social. Existem portanto diferenças significativas entre as diferenças de idades dos filhos e a satisfação das famílias com o suporte social recebido. Assinale-se que em crianças com idade inferior a 6 anos, idade de pré-escolar, existem maiores necessidades das famílias e, por outro lado, é manifestada uma menor satisfação com o o suporte social recebido. Os resultados por nós encontrados vou ao encontro da literatura científica na área, pois que, conforme fundamentado teoricamente, o diagnóstico de autismo surge habitualmente antes dos 6 anos de idade. É nesta altura que os pais vivenciam as circunstâncias mais stressantes, relacionadas com o comportamento da criança, com as mudanças na vida advindas da adaptação ao diagnóstico e com as dificuldades no acesso a serviços e recursos necessários para o suporte da família (Guralnick et al., 2008). Contudo, salienta-se o estudo de White e Hastings (2004) em que os pais expressam frustração quando o seu filho com autismo chega à fase da adolescência e consideram que aí o suporte familiar diminui consideravelmente. Parece portanto importante conhecer melhor a realidade portuguesa em termos de necessidades das famílias, bem como a nível do suporte social existente, nas várias fases da criança, isto é, na idade precoce/do pré-escolar, em idade escolar e na adolescência.

5.4. Influência das Necessidades das Famílias e do Suporte Social na Resiliência

O presente estudo demonstrou que as variáveis sociodemográficas de género dos participantes e a idade da criança, juntamente com as necessidades das famílias e o suporte social, têm impacto na resiliência. De forma isolada, as necessidades das famílias, e a idade da criança mostraram ter, individualmente, impacto na resiliência.

Os resultados obtidos mostram assim que a resiliência é afetada por vários fatores, devendo ser respeitados fatores individuais e contextuais. A demonstração desta influência múltipla revela a importância de atender às diferentes características do sistema familiar, às situações de crise/stresse específicas e individuais que enfrentam, bem como ao contexto social em que cada uma destas famílias se insere.

Os resultados da pesquisa sobre resiliência confirmam a solidez e a importância dos seus princípios e pressupostos, e que desempenham importantes papéis nos conceitos e nas práticas terapêuticas. Por conseguinte, a ênfase dos serviços de apoio, dos profissionais e dos programas de intervenção deverá ser sobre a promoção e desenvolvimento de competências de resiliência nestas famílias.

Desta forma, esta investigação permitiu encontrar aspectos específicos nestas famílias com crianças com autismo, de forma a compreender melhor a sua resiliência. Um conhecimento mais aprofundado destas famílias pode contribuir com abordagens de intervenção mais eficazes e abrangentes. Por outro lado, com este conhecimento, os profissionais podem facilitar e melhorar o apoio prestado a estas famílias, fomentando nas mesmas importantes competências de resiliência, pois estão sujeitos diariamente à intensa adversidade de lidar com a PEA no seu sistema familiar.

Conclusões e Considerações Finais

O autismo constitui um desafio muito difícil para estas famílias, comparativamente com outras perturbações do desenvolvimento, apresentando estas famílias necessidades muito específicas. Este trabalho incidiu assim sobre a temática do autismo, nomeadamente, nas necessidades das famílias com crianças e jovens com esta perturbação, a resiliência e o suporte social. O interesse por esta temática justificou a presente investigação que pretendeu analisar algumas estratégias utilizadas pelas famílias de crianças com autismo que possam contribuir ou facilitar que estes pais possam lidar com as situações de crise/stresse.

Os resultados demonstraram que as famílias indicam necessidades específicas que deverão ser atendidas, nomeadamente, necessidades de informação, necessidades financeiras e em termos de serviços da comunidade.

Os resultados da resiliência familiar obtidos foram relativamente altos. Apesar das imensas dificuldades, estas famílias manifestaram boas capacidades a este nível da resiliência. A resiliência pode e deve ser promovida, e existem fatores de resiliência que podem ser desenvolvidos junto das pessoas mais significativas destas crianças, particularmente as suas famílias. Daí que se pretendeu também através desta investigação conhecer as estratégias usadas pelas famílias de crianças com autismo que as facilitem a lidar com as situações de crise/stresse. A amostra evidencia a Espiritualidade Familiar e a Utilização de Recursos Sociais e Económicos como principais fatores de resiliência. No entanto, ainda revelam valores baixos na Capacidade de Dar Sentido à Adversidade.

Quanto ao suporte social, estas famílias revelam sobretudo satisfação com o Suporte Familiar. A Satisfação com os Amigos e com a Satisfação com a Intimidade apresentam valores médios, contudo existe uma baixa satisfação com as Atividades Sociais.

Verificou-se nesta investigação uma relação positiva entre as necessidades das famílias com autismo e a sua resiliência. Por outro lado, existe uma relação importante inversa entre as necessidades das famílias e o suporte social, indicando assim que as necessidades destas famílias aumentam quando diminui o apoio social.

Não foram encontradas relações significativas entre variáveis demográficas como as habilitações literárias dos participantes nem a sua residência com as variáveis em estudo. Contudo, para o suporte social existem diferenças significativas relativas ao género do participante, tendo os pais manifestado maior satisfação do que as mães. No

que concerne à idade da criança, existem diferenças significativas respeitantes às necessidades das famílias e à satisfação com o suporte social por parte destas famílias. As famílias com crianças com idade inferior a 6 anos, idade de pré-escolar, manifestam maiores necessidades das famílias e, por outro lado, demonstram uma menor satisfação destas com o o suporte social recebido.

Os dados obtidos no nosso estudo mostram que as variáveis sociodemográficas de género dos participantes e a idade da criança, juntamente com as necessidades das famílias e o suporte social, têm impacto na resiliência. De forma isolada, as necessidades das famílias, e a idade da criança mostraram ter, individualmente, impacto na resiliência.

Conhecer processos e fatores influentes neste caso particular é importante, nomeadamente para os profissionais, que trabalham com estas famílias, de forma a conduzi-los a agir de forma mais auspiciosa e adequada, às diferentes e complexas situações da realidade diária e profissional com famílias com crianças com autismo. Cabe-lhes o papel promotor da resiliência, bem como de suporte em termos de recursos, apoios e no estabelecimento de redes sociais.

Indubitavelmente, esta temática revela-se de extrema relevância para a intervenção psicoterapêutica com famílias de crianças com autismo, nomeadamente no âmbito da Psicologia Educacional.

Ainda que este estudo tenha implicações práticas importantes com a população estudada, envolve em si algumas limitações a considerar. Recorreu-se a uma amostra por conveniência, de pequena dimensão, com o preenchimento *online* de alguns questionários, não permitindo assim extrapolar os resultados para uma realidade nacional. Neste sentido, recomenda-se para confirmar os resultados obtidos que se replique o presente estudo e procedimentos com participantes de todo o país, numa amostra alargada, que permitam testar a fiabilidade dos instrumentos na população com estas características e, ao mesmo tempo, apresentar resultados mais fiáveis.

Como uma das limitações do presente estudo assinala-se que a dimensão Ligações Familiares apresentou um alfa de *Cronbach* com valor inaceitável. A justificação para este resultado poderá ser devido ao reduzido número de itens (apenas cinco na dimensão FC), bem como à existência de uma amostra reduzida. Tal não sucedeu nem na versão original, nem na versão portuguesa. Por outro lado, pode ser uma dimensão que necessite de alguns ajustes ao nível desta amostra (famílias com filhos com autismo), dada a sua especificidade. De forma a verificar se esta dimensão pode ser utilizada para medir a

ligação familiar em famílias com crianças com autismo recomenda-se a sua aplicação numa amostra com representatividade nacional.

Como proposta de investigação futura, parece relevante perceber se efetivamente não existem diferenças quer ao nível das diversas necessidades destas famílias, quer ao nível dos serviços e suportes existentes, nas diferentes zonas geográficas do nosso país, recorrendo a uma amostra com representatividade nacional.

Tendo em conta as necessidades mencionadas nesta investigação, parece fundamental desenvolver em Portugal mais e melhor formação especializada junto dos profissionais que poderão lidar diretamente com estas famílias, das áreas educativas, sociais, e da saúde.

A PEA envolve múltiplas variações entre indivíduos e também no mesmo indivíduo durante o seu desenvolvimento, conduzindo a perfis clínicos muito diferentes. Assim, propõe-se que em futuras investigações seja recolhida uma amostra representativa dos diferentes tipos de autismo e de diferente gravidade, de forma a verificar se as características ou a gravidade têm impacto na nas necessidades das famílias, na resiliência e no suporte social.

Parece-nos igualmente relevante perceber em futuras investigações qual impacto das PEA nos diferentes elementos da família, especificamente, nos pais, mães e irmãos de crianças com autismo, recorrendo a estudos de caso, com entrevistas, e uma análise mais qualitativa.

Tendo o estudo respondido aos objetivos propostos, e tal como comprovado teórica e empiricamente, é do nosso entender que esta investigação pode representar uma útil contribuição no estudo de famílias com autismo. Este estudo sustenta algumas implicações positivas para a prevenção, bem como para a prática interventiva junto destas famílias.

Referências Bibliográficas

- Abbeduto, L., Seltzer, M. Shattuck, P., Krauss, M., Orsmond, G., & Murphy, M. (2004). Psychological Well-Being and Coping in Mothers of Youths With Autism, Down Syndrome, or Fragile X Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, (3), 237–254.
- Altieri, M. J. & Kluge, S. Von (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 142-15.
- Banach, M., Iudice, J., Conway, L., & Couse, L. (2010). Family Support and Empowerment: Post Autism Diagnosis Support Group for Parents. *Social Work With Groups*, 33(1), 69-83.
- Barthélemy, C., Fuentes, J., Van der Gaag, R., & Visconti, P. (2000). Descrição do Autismo - *International Association Autism-Europe*.
- Ben-Zur, H., Duvdevany, I., & Lury, L. (2005). Associations of social support and hardiness with mental health among mothers of adult children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 54-62.
- Bloch, J. & Weinstein, J. (2009). Families of Young Children With Autism. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 23-40.
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E. & Cobigo, V. (2012). *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 497–508.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279–1294.
- Cassidy, A., McConkey, R. Truesdale-Kennedy, M. & Slevin, E. (2008). Preschoolers with autism spectrum conditions: The impact on families and the supports available to them. *Early Child Development and Care*, 178(2), 115-128.
- Costa, M. & Bigras, M. (2007). Mecanismos pessoais e coletivos de proteção e promoção da qualidade de vida para a infância e adolescência. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(5), 1101-1109.
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power for the Behavioral Sciences*. 2nd edition. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Cruz, O. & Ducharne, M. (2006). Intervenção na Parentalidade – O Caso Específico da Formação de Pais. *Revista Galego-Portuguesa de Psicologia e Educación*. N.ºs 11-12(13) Ano 10º.

- Dancey, C. P. & Reidy, J. (2011). *Statistics Without Maths for Psychology: Using Spss for Windows*. New York: Prentice Hall/Pearson.
- Direcção-geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular - DGIDC. (2008). *Unidades de ensino estruturado para alunos com perturbações do espectro do autismo Normas orientadoras*. Lisboa: ME.
- Ekas, N., Lickenbrock, D. & Whitman, T. (2010). Optimism, Social support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1274-1284.
- Ekas, N., Whitman, T., & Shivers, C. (2009). Religiosity, Spirituality, and Socioemotional Functioning in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(5), 706-719.
- Faso, D., Neal-Beevers, A. & Carlson, C. (2013). Vicarious futurity, hope, and well-being in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 288-297.
- Fávero, M. & Santos, M. (2005). Autismo Infantil e Estresse Familiar. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(3), 358-269.
- Fay, M. P. & Proschan, M. A. (2010). "Wilcoxon–Mann–Whitney or t-test? On assumptions for hypothesis tests and multiple interpretations of decision rules". *Statistics Surveys*, 4, 1–39.
- Greeff, A. & Van der Walt, K. (2010). Resilience in Families with an Autistic Child. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), p. 347–355.
- Grotberg, E. H. (1995a). The International Resilience Project: Research, application, and policy. *Paper presented at Symposio International Stress e Violencia*. Lisboa.
- Grotberg, E. H. (1995b). *A guide to promoting resilience in children: Strengthening the human spirit*. The Hague, Netherlands: The Bernard van Leer Foundation.
- Grotberg, E. (2003). *Resilience for Today: Gaining Strength from Adversity*. Greenwood Publishing Group.
- Hall, H. & Graff, J. (2011). The Relationships among Adaptive Behaviors of Children with Autism, Family Support, Parenting Stress, and Coping. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 34, 4–25.
- Hastings, R.P., & Brown, T. (2002). Behavior Problems of Children With Autism, Parental Self-Efficacy, and Mental Health. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 222-232.
- Hastings, R.P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N.J., Espinosa, F.D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9, 377-391.

- Hastings, R.P., & Taunt, H.M. (2002). Positive Perceptions in Families of Children With Developmental Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116-127.
- Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O., & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
- Hartley, S., Barker, E., Seltzer, M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G. & Bolt, D. (2010). The Relative Risk and Timing of Divorce in Families of Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449-457.
- Heiman, T. & Berger, O. (2008). Parents of children with Asperger syndrome or with learning disabilities: Family environment and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 29, 289-300.
- Hodgetts, S., Zwaigenbaum L., & Nicholas, D. (2014). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*. 1-11.
- Hoogsteen, L. & Woodgate, R. (2013). Centering Autism Within the Family: A Qualitative Approach to Autism and the Family. *Journal of Pediatric Nursing*, 28,135-140.
- Kapp, L. & Brown, O. (2011). Resilience in Families Adapting to Autism Spectrum Disorder. *Journal of Psychology in Africa*, 21(3), 459-464.
- Knapp, Beecham, & Romeo. (2009). Economic cost of autism in the UK. *Autism*, 13(3), 317-336.
- Langan, Mary (2011). Parental voices and controversies in autism. *Disability & Society*, 26(2), 193-205.
- Lloyd & Hastings (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 957-968.
- Marques, M. & Dixe, M. (2011). Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 38(2), 66-70.
- Meadan, H., Halle, J. W., & Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional Children*, 77(1), 7-36.
- Mello, A. M. S. R. (2005). *Autismo: guia prático*. 4. ed. São Paulo: AMA; Brasília: CORDE.
- Mierau, L. J. (2008). *Emerging Resilience in a Family Affected by Autism*. (Thesis, University of Saskatchewan, Saskatoon).

- Muir, K. & Strnadová, I. (2014). Whose responsibility? Resilience in families of children with developmental disabilities, *Disability & Society*.
- Mulligan, J., Macculloch, R., Good, B., & Nicholas, D. (2012). Transparency, Hope, and Empowerment: A Model for Partnering With Parents of a Child With Autism Spectrum Disorder at Diagnosis and Beyond. *Social Work in Mental Health, 10*, 311–330.
- Myers, B., Mackintosh, V. & Goin-Kochel, R. (2009). “My greatest joy and my greatest heart ache:” Parents’ own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families’ lives. *Research in Autism Spectrum Disorders, 3*, 670–684.
- Myers, S.M., Johnson, C.P., & The Council on Children with Disabilities (2007). Management of children with autism spectrum disorder. *Pediatrics, 120*, 1162-1182.
- National Autism Center (2011). A Parent’s Guide to Evidence-Based Practice Autism.
- Nealy, C., O’Hare, L., Powers, J. & Swick, D. (2012). The Impact of Autism Spectrum Disorders on the Family: A Qualitative Study of Mothers’ Perspectives. *Journal of Family Social Work, 15*, 187–201.
- O’Brien, M. Ambiguous Loss in Families of Children with Autism Spectrum Disorders. *Family Relations, 56*, 135–146. Blackwell Publishing.
- Ogston, P., Mackintosh, V., & Myers, B. (2011). Hope and worry in mothers of children with an autism spectrum disorder or Down syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*, 1378–1384.
- Pargament, K.I., Koenig, H. G., Nalini Tarakeshwar, N., & Hahn, J. (2004). Religious Coping Methods as Predictors of Psychological, Physical and Spiritual Outcomes among Medically Ill Elderly Patients: A Two-year Longitudinal Study. *Journal of Health Psychology, 9*, 713-730.
- Pimentel, S. (2005). Perspetivas teóricas em psicologia e sua influência na intervenção precoce. Em: Intervenção focada na Família: desejo ou realidade. *Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das pessoas com Deficiência*. Lisboa.
- Phelps, K., McCammon, S., Wuensch, K., & Golden, J. (2009) Enrichment, Stress, and Growth from Parenting an Individual with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 34*(2), 133-141.
- Plumb, J. (2011) *The Impact of Social Support and Family Resilience on Parental Stress in Families with a Child Diagnosed with an Autism Spectrum Disorder*. Dissertation in Social Work Presented to the Faculties of the University of Pennsylvania in Partial Fulfillment of the Requirements for the Degree of Doctor of Social Work.
- Pereira, F. (1996). As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias. *Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das pessoas com Deficiência*. SN, 8. Lisboa.

- Rodgers, J. L. & Nicewander, W. A. (1988). Thirteen Ways to Look at the Correlation Coefficient. *The American Statistician*, 42, 59-66.
- Roncon, P. (2003). Abordagens familiares face ao autismo. *Análise Psicológica*, 1 (XXI), 53-57.
- Sampaio, D. (1984). Terapia Familiar Sistémica: Um Novo Conceito, Uma Nova Prática. *Acta Medica Portuguesa*, 5, 67-70.
- Schoppe, S., Mangelsdorf, S. C. & Frosch, C. A. (2001). Coparenting, family process and family structure: implications for preschoolers' externalizing behavior problems. *Journal of family Psychology*, 15, 526-545.
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 36(7), 921-933.
- Simões, S. C. (2011). *Influência dos estilos educativos parentais na qualidade da vinculação de crianças em idade escolar em diferentes tipos de família*. Tese de Doutoramento em Ciências Biomédicas. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, Portugal.
- Siqueira, M. M. (2008). Construção e Validação da Escala de Percepção de Suporte Social. *Psicologia em Estudo*, 13(2), 381-388.
- Sharpe, D., & Baker, D. (2011). *The Financial Side of Autism: Private and Public Costs, A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders*. Mohammad-Reza Mohammadi.
- Solomon, A. & Chung, B. (2012). Understanding Autism: How Family Therapists Can Support Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Family Process*, 51(2), 250-264.
- Stigler, S. (2008). Fisher and the 5% level. *Chance*, 21(4), 12.
- Taylor, J. & Warren, Z. (2012). Maternal Depressive Symptoms Following Autism Spectrum Diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1411-1418.
- Tunali, B. & Power, T. G. (2002). Coping by redefinition: cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(1), 25-34.
- The National Autistic Society. *Families: the impact of autism*. Disponível em: <http://www.autism.org.uk/about-autism/research/information-for-pupils-and-students/families-the-impact-of-autism.aspx> Acedido em 21 de Outubro de 2012.
- Walsh, F. (2006). *Strengthening Family Resilience*. The Guilford Press. 2nd Ed.

- White, N., & Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual support. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *17*(3), 181–190.
- Wong, M. & Heriot, S. (2007). Vicarious futurity in autism and childhood. *Dementia journal of autism and developmental disorders*, *37*, 1833-1841.

Apêndices

Apêndice 1 - Questionário Sociodemográfico

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

O presente questionário surge no âmbito da dissertação da Tese de Mestrado em Psicologia da Educação da Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade do Algarve, da mestranda Maria João Ribeiro de Sousa, que visa estudar as necessidades das famílias com crianças com autismo, a resiliência e o suporte social.

Para tal gostaria de pedir a vossa colaboração para o seu preenchimento, de forma a que esse estudo seja possível de ser realizado. **Não há respostas certas ou erradas** relativamente a qualquer dos itens, pretendendo-se apenas a sua opinião pessoal e sincera, garantindo desde já que os dados serão **confidenciais e anónimos** e que serão tratados para fins de investigação. .

A todos os participantes agradeço a sua colaboração.

Dados de Identificação

Idade: _____

Grau de Parentesco:

Pai

Mãe

Irmão(ã)

Avó/Avô

Tio(a)

Primo(a)

Outro: _____

Habilitações:

1º Ciclo do Ensino Básico

2º Ciclo do Ensino Básico

3º Ciclo do Ensino Básico

Ensino Secundário/Profissional (12º ano)

Licenciatura Mestrado Doutoramento

Estado Civil: Solteiro/a Casado/a Divorciado/a Viúvo/a

Profissão: _____

Dados de Identificação da Criança

Idade: _____

Sexo: Feminino Masculino

Reside em (localidade): _____

Agregado Familiar da criança: _____

A criança tem irmãos? Não Sim Se sim, quais as suas idades? _____

A criança frequenta uma Unidade de Ensino Estruturado para Alunos com perturbações do espectro do Autismo? Não Sim

Que profissionais acompanham a criança?

Educadora/Professora de Educação Especial Pediatra Pedopsiquiatra

Psicólogo Terapeuta da Fala Terapeuta Ocupacional

Outro(s) quais? _____

Fim do questionário.

Obrigada pela sua colaboração!

Apêndice 2 - Estatística Descritiva do QNF

Tabela 6. Necessidades de Informação

Necessidades de Informação															
Itens	1		2		3		4		5		6		7		Porcentagem média
	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	
Não necessito deste tipo de ajuda.	20	41,7	13	27,1	10	20,8	15	31,3	8	16,7	1	2,1	13	27,1	23,8
Não tenho a certeza.	3	6,3	9	18,8	5	10,4	8	16,7	5	10,4	4	8,3	6	12,5	11,9
Necessito deste tipo de ajuda.	25	52,1	26	54,2	33	68,8	25	52,1	35	72,9	43	89,6	29	60,4	64,3

Tabela 7. Necessidades de Apoio

Necessidades de Apoio															
Itens	8		9		10		11		12		13		14		Porcentagem média
	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	
Não necessito deste tipo de ajuda.	15	31,3	19	39,6	11	22,9	15	31,3	15	31,3	17	35,4	6	12,5	29,2
Não tenho a certeza.	13	27,1	9	18,8	10	20,8	8	16,7	9	18,8	12	25,0	7	14,6	20,3
Necessito deste tipo de ajuda.	20	41,7	20	41,7	27	56,3	25	52,1	24	50,0	19	39,6	35	72,9	50,6

Tabela 8. Explicar a Outros

Explicar a Outros									
Itens	15		16		17		18		Porcentagem média
	#	%	#	%	#	%	#	%	
Não necessito deste tipo de ajuda.	27	56,3	29	60,4	31	64,6	22	45,8	56,8
Não tenho a certeza.	8	16,7	4	8,3	8	16,7	10	20,8	15,6
Necessito deste tipo de ajuda.	13	27,1	15	31,3	9	18,8	16	33,3	27,6

Tabela 9. Serviços da Comunidade

Serviços da Comunidade							
Itens	19		20		21		Percentagem média
	#	%	#	%	#	%	
Não necessito deste tipo de ajuda.	24	50,0	19	39,6	12	25,0	38,2
Não tenho a certeza.	10	20,8	2	4,2	10	20,8	15,3
Necessito deste tipo de ajuda.	14	29,2	27	56,3	26	54,2	46,6

Tabela 10. Necessidades Financeiras

Necessidades Financeiras									
Itens	22		23		24		25		Percentagem média
	#	%	#	%	#	%	#	%	
Não necessito deste tipo de ajuda.	18	37,5	14	29,2	5	10,4	16	33,3	27,6
Não tenho a certeza.	6	12,5	7	14,6	4	8,3	8	16,7	13,0
Necessito deste tipo de ajuda.	24	50,0	27	56,3	39	81,3	24	50,0	59,4

Tabela 11. Funcionamento da Vida Familiar

Funcionamento da Vida Familiar							
Itens	26		27		28		Percentagem média
	#	%	#	%	#	%	
Não necessito deste tipo de ajuda.	19	39,6	20	41,7	33	68,8	50,0
Não tenho a certeza.	10	20,8	12	25,0	11	22,9	22,9
Necessito deste tipo de ajuda.	19	39,6	16	33,3	4	8,3	27,1

Tabela 14. Outras Necessidades (Unidades de Registo)

Categorias	Subcategorias	Unidades de Registo
Necessidades dos Serviços da Comunidade	Escolas adequadas - inclusivas	<p>“Escolas e salas de apoio estruturado que façam inclusão na realidade não em teoria”</p> <p>Não há nas escolas auxiliares suficientes.</p>
	Consciencialização da importância da formação - profissionais especializados	<p>“Escolham melhor as pessoas que vão trabalhar com estas crianças, pois de todos estes anos de luta tenho encontrado na maioria dos casos pessoas sem alma e coração”</p> <p>“Necessidade de formar/esclarecer os educadores e auxiliares das escolas regulares para saber lidar com crianças com autismo.”</p> <p>“Não vejo que os professores estejam sensibilizados nem preparados para esta situação e alguns não têm atitudes corretas de tratamento e abordagem com crianças com necessidades especiais.”</p> <p>“Informação/Formação à comunidade escolar sobre autismo”</p> <p>“O Ministério da Educação deveria fazer uma preparação aos professores que têm alunos com NE.”</p> <p>“Técnicos (professores desde o primeiro ciclo) com formação em autismo”</p> <p>“Os serviços deviam trabalhar para família, na sua capacitação para que consiga intervir e planear o futuro daquela criança.”</p> <p>“Necessito de uma escola que tenha a metodologia son rise”</p> <p>“Suporte quando o método escolhido é o modelo Sunrise.”</p> <p>“Maiores opções de terapia na área de residência”</p>
	Serviços de apoio Comunitários	<p>“Apoio de estruturas que funcionem como ATL ou outro tipo de apoio que possam ficar com nossos filho nas férias ou mesmo por dia, ou por horas... Porquê normalmente as ATL não ficam com autistas!”</p>
	Serviços para ocupação de tempos das crianças	

<p>Necessidades de Apoio</p>	<p>Necessidades especiais de alimentação</p> <p>Serviços de apoio psicológico</p> <p>Apoio de familiares e amigos</p> <p>Apoio nos cuidados diários para a criança</p>	<p>No fornecimento de alimentação nas escolas não está devidamente contemplada a dieta especial que estas crianças, nalguns casos, necessitam</p> <p>“Os pais com crianças autistas vivem sempre com ansiedade constante o que falo por mim... espero tudo dele, mas sem tempo nem hora definida... vivo a sonhar ouvir o meu filho a conversar comigo...”</p> <p>“Sinto necessidade de ter pessoas amigas e familiares com quem possa conversar assim como outras famílias para trocarmos ideias.”</p> <p>“As famílias de crianças e jovens autistas vivem uma sobrecarga dos cuidados.”</p> <p>“Nós pais com crianças especiais já temos uma carga suficiente para o resto das nossas vidas.”</p>
<p>Necessidade sobre o funcionamento da família</p>		<p>“Ajuda para conciliar as necessidades do filho autista com as dos outros filhos.”</p>

Apêndice 3 - Estatística Descritiva da FRAS

Tabela 15. Estatística Descritiva para os itens da FRAS

Item	Min	Max	M	DP
3	1	4	2,0	0,7
5	1	4	2,1	0,8
8	1	3	1,5	0,6
9	1	3	1,7	0,6
10	1	3	1,6	0,5
11	1	3	1,7	0,6
12	1	4	1,8	0,6
13	1	4	1,7	0,6
16	1	3	1,7	0,7
17	1	4	2,3	0,9
18	1	4	2,8	0,9
19	1	4	2,9	1,0
21	1	3	1,8	0,5
22	1	3	1,8	0,6
23	1	4	1,6	0,7
24	1	3	1,9	0,7
25	1	4	1,8	0,6
26	1	3	1,9	0,5
27	1	4	2,9	0,8
28	1	4	2,1	0,7
29	1	3	1,8	0,6
30	1	3	1,8	0,5
31	1	4	1,9	0,6
32	1	4	1,7	0,6
33	1	3	1,7	0,7
34	1	4	1,8	0,7
35	1	4	1,7	0,6
36	1	4	1,8	0,7
38	1	4	1,7	0,7
39	1	3	1,6	0,5
40	1	4	2,6	1,0
41	1	4	2,3	0,8
42	2	4	3,0	0,7
43	1	4	1,9	0,7
46	1	4	1,8	0,9
47	1	4	1,8	0,6
48	1	4	2,4	0,7
49	1	4	2,8	0,8
50	1	4	2,1	0,7
51	1	3	1,8	0,6
52	1	3	1,8	0,7
54	1	4	2,8	1,0
55	1	4	2,8	0,9

56	1	4	3,2	0,9
57	1	4	2,0	0,9
58	1	4	1,8	0,7
59	1	3	1,5	0,5
60	1	3	1,7	0,7
61	1	3	2,2	0,7
62	1	4	2,4	0,8
63	1	3	1,8	0,5
64	1	3	1,7	0,6
65	1	4	1,9	0,8
66	1	3	1,7	0,6

Apêndice 4 - Estatística Descritiva da ESSS

Tabela 17. Estatística Descritiva para a Escala de Satisfação com o Suporte Social

Itens	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
1	1	5	2,7	1,3
2	1	5	3,8	1,1
3	1	5	2,8	1,1
4	1	5	2,9	1,3
5	1	5	4,0	1,1
6	1	5	2,3	1,3
7	1	5	3,8	1,2
8	1	5	3,3	1,3
9	1	5	2,9	1,5
10	2	5	4,2	0,8
11	1	5	3,9	1,1
12	2	5	3,9	0,9
13	1	5	2,2	1,2
14	1	5	2,2	1,3
15	1	5	2,6	1,2
Total	32	71	47,65	8,8

Apêndice 5 – Influência das Variáveis Sociodemográficas para as variáveis de Necessidades da Família, Resiliência e Suporte Social

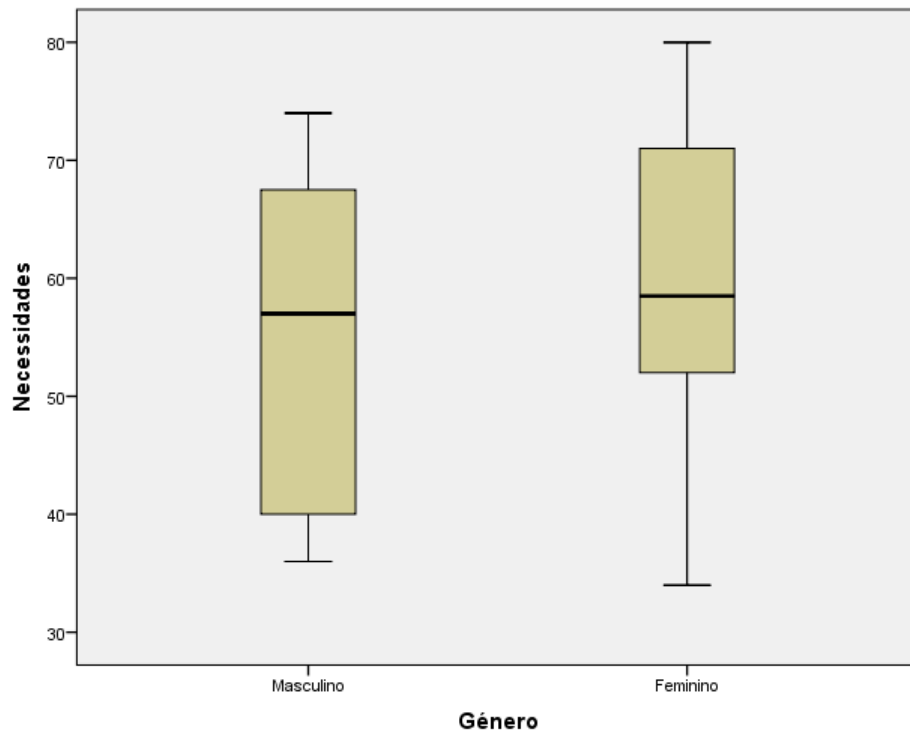


Figura 6. Diferenças entre pais e mães para as Necessidades das Famílias

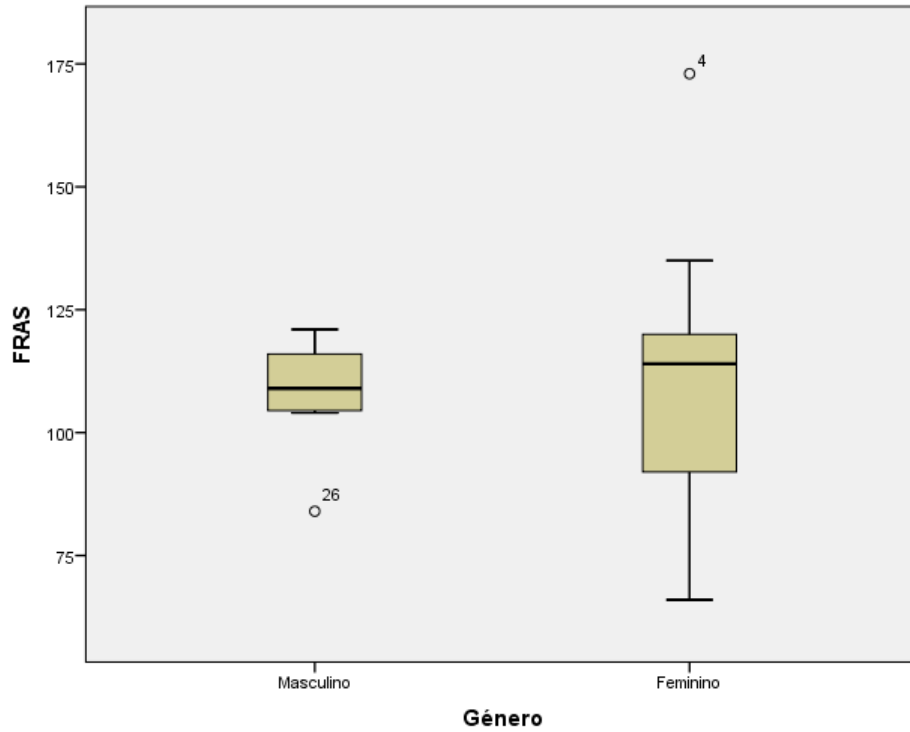


Figura 7. Diferenças entre pais e mães para a Resiliência

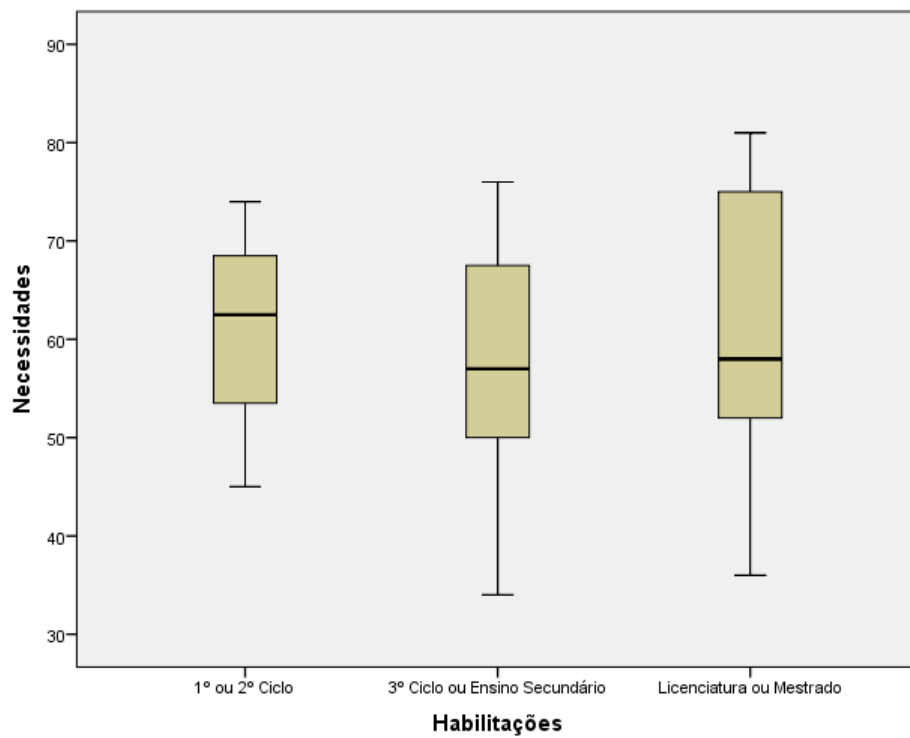


Figura 9. Diferenças entre as Habilitações para as Necessidades da Família

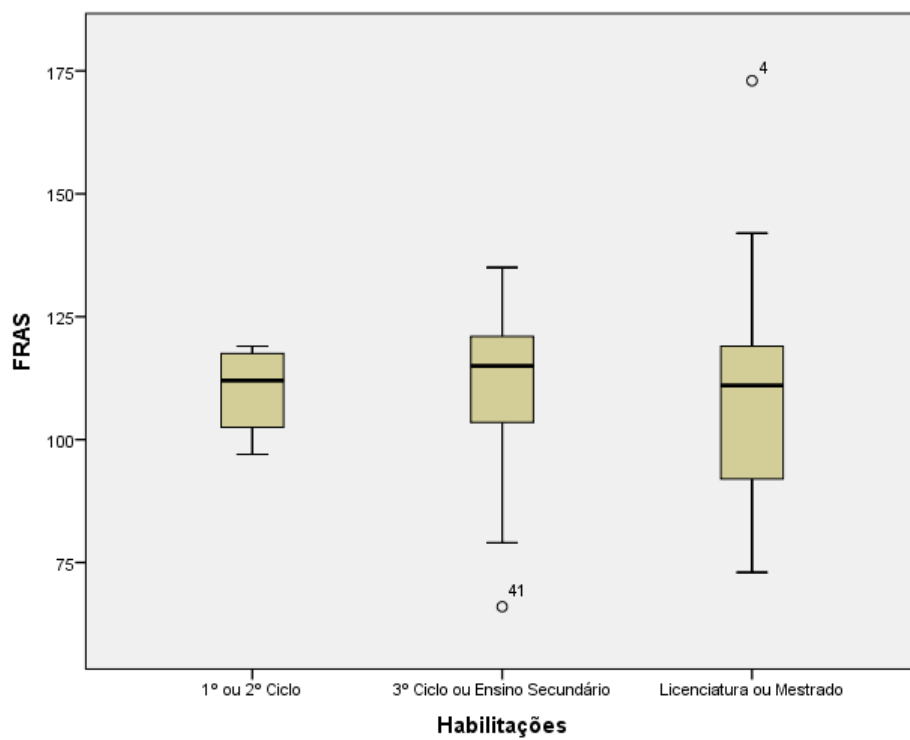


Figura 10. Diferenças entre as Habilitações para a Resiliência

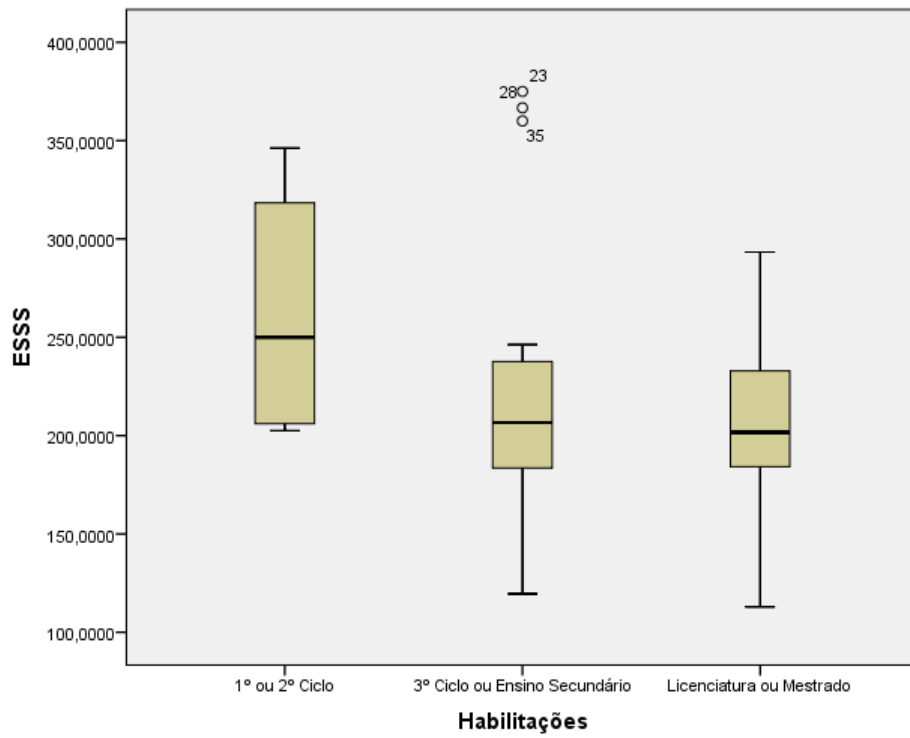


Figura 11. Diferenças entre as Habilitações para o Suporte Social

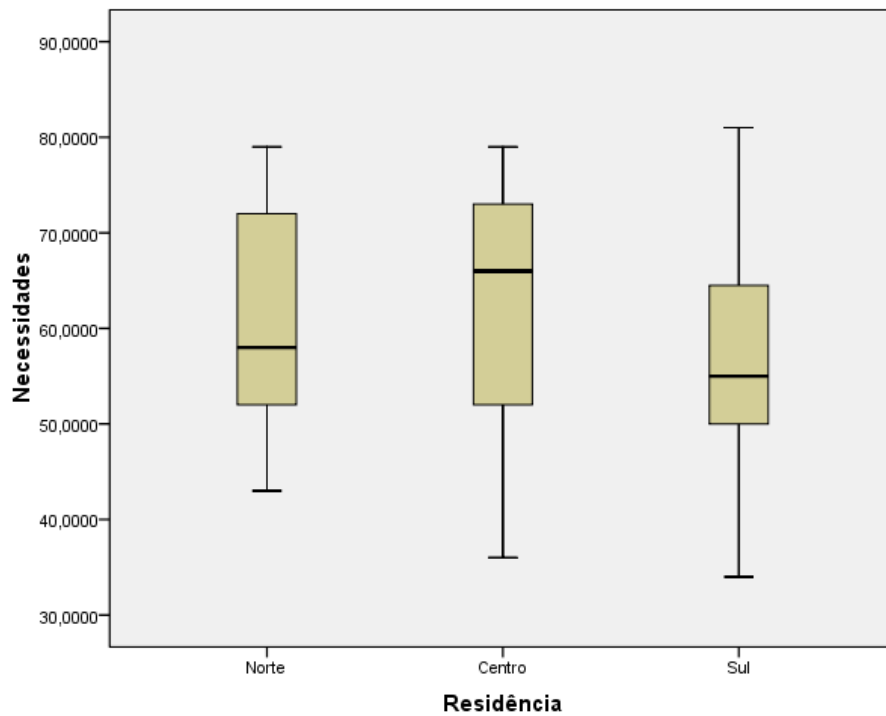


Figura 12. Diferenças entre a Residência para as Necesidades da Família

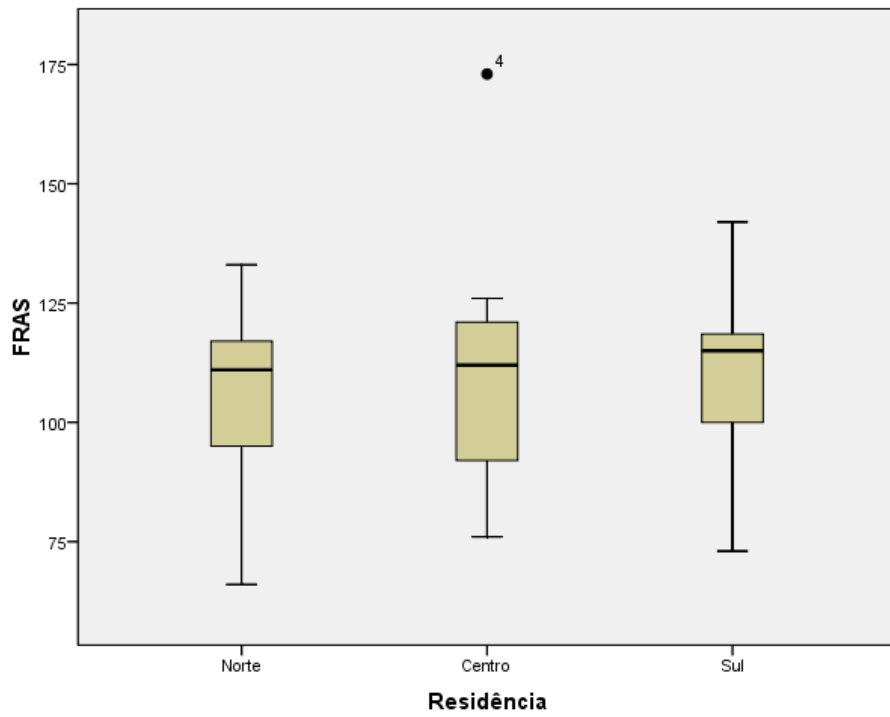


Figura 13. Diferenças entre a Residência para a Resiliência

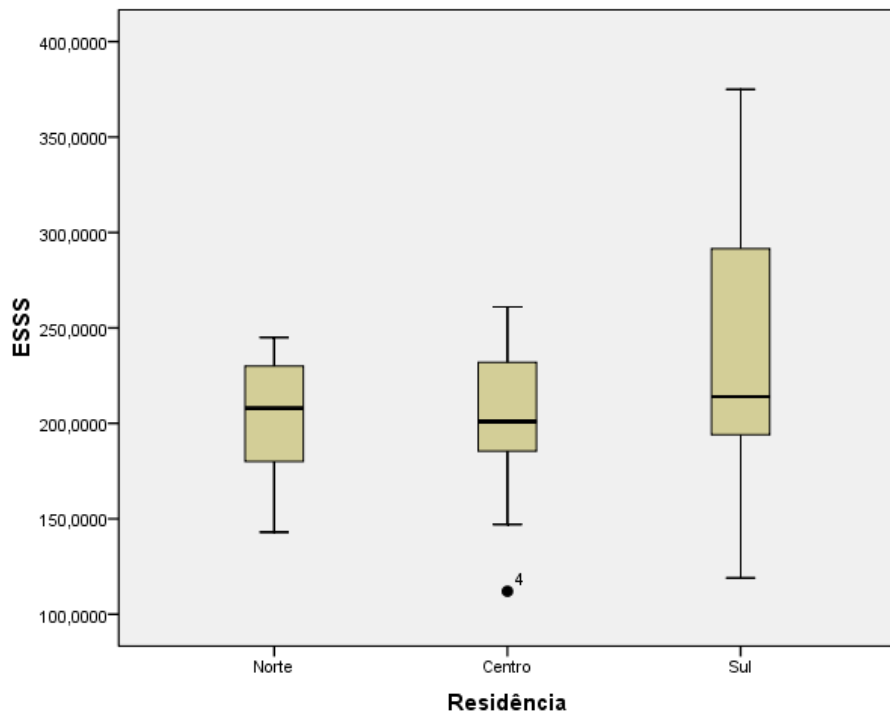


Figura 14. Diferenças entre a Residência para o Suporte Social

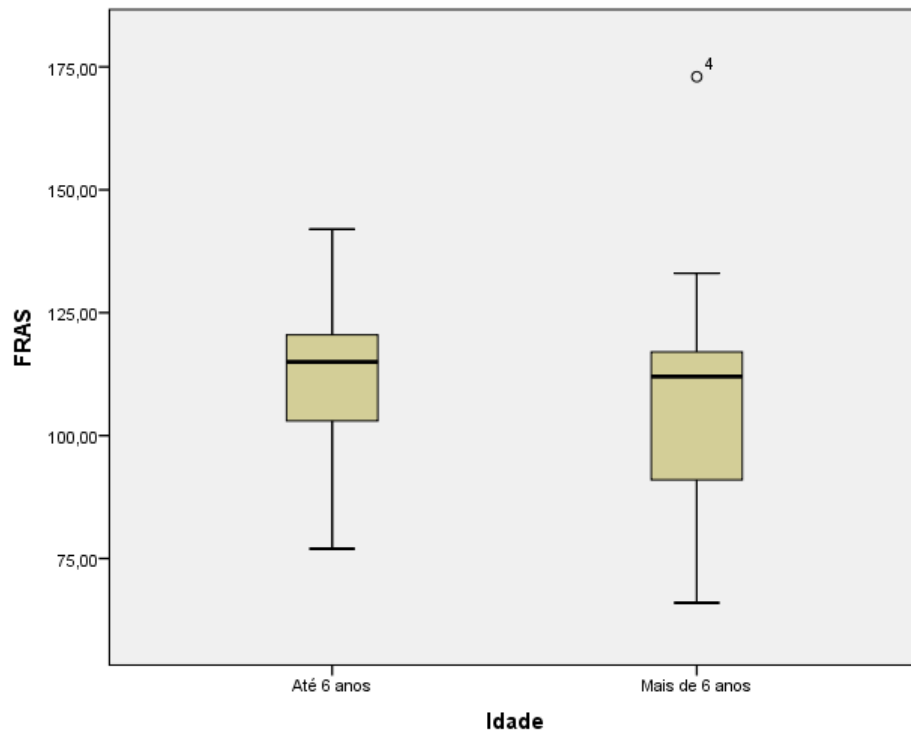


Figura 16. Diferenças entre a Idade da Criança com autismo para a Resiliência

Anexos

Anexo 1- Características de Diagnóstico pelo DSM IV TR de Autismo

Critérios de diagnóstico DSM-IV-TR de perturbação autística (autismo clássico)

A - No global, presença de seis ou mais critérios na interação social (IS), na comunicação (C) e no comportamento repetitivo (CR), pelo menos dois de IS, um de C e um de CR.

Défice qualitativo na IS, manifestado pelo menos por duas das seguintes características:

- a) acentuado défice no uso de múltiplos comportamentos não verbais, tais como o contacto visual, a expressão facial, a postura e os gestos reguladores da interação social;
- b) incapacidade para desenvolver relações com os companheiros, adequadas ao nível de desenvolvimento;
- c) ausência da tendência espontânea para partilhar prazeres, interesses ou objetivos (por exemplo, não mostrar, trazer ou indicar objetos de interesse) com os outros;
- d) falta de reciprocidade social ou emocional (alteração na sintonia emocional com os outros).

Défice qualitativo na C, manifestado pelo menos por uma das seguintes características:

- a) atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem oral (não acompanhada de tentativas para compensar através de modos alternativos de comunicação, tais como gestos ou mímica);
- b) uma acentuada incapacidade na competência para iniciar ou manter uma conversação com os outros, nos sujeitos com um discurso adequado;
- c) uso estereotipado ou repetitivo da linguagem ou linguagem idiossincrática;
- d) ausência de jogo realista espontâneo, variado, ou de jogo social imitativo adequado ao nível de desenvolvimento.

Défice qualitativo no CR, manifestado pelo menos por uma das seguintes características:

- a) preocupação absorvente por um ou mais padrões estereotipados e restritivos de interesses que são anormais, quer pela intensidade quer pelo objetivo;
- b) adesão, aparentemente inflexível, a rotinas ou rituais específicos, não funcionais;
- c) maneirismos motores estereotipados e repetitivos (por exemplo, sacudir ou rodar as mãos ou dedos ou movimentos complexos de todo o corpo);
- d) preocupação persistente com partes de objetos.

B- Atraso ou funcionamento anormal em pelo menos uma das áreas (IS, C, CR) com início antes dos três anos de idade.

C- A perturbação não é melhor explicada pela presença de uma perturbação de Rett ou perturbação desintegrativa da segunda infância.

Nota: Perturbação global do desenvolvimento sem outra especificação (PGD/SOE) ou autismo atípico, para as crianças que apresentam alguns critérios de perturbação autística, mas em que o número ou a gravidade não são suficientes para este diagnóstico; ou em que a sintomatologia surgiu após os três anos de idade
DSM-IV-TR – Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, 4ª edição, revisão de texto.

Anexo 2- Questionário sobre as Necessidades das Famílias adaptado

QUESTIONÁRIO SOBRE AS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS (Adaptação)¹

O presente questionário destina-se a ser preenchido pelas famílias das crianças com deficiência comprovada. Os itens deste QUESTIONÁRIO referem-se a possíveis Necessidades sentidas pelas famílias. O QUESTIONÁRIO é anónimo.

Obrigada pela colaboração!

Dos vários itens selecione apenas os que dizem respeito ao tipo de ajuda que a sua família necessita e de acordo com a seguinte escala.

1	2	3
Não necessito deste tipo de ajuda	Não tenho a certeza	Necessito deste tipo de ajuda

Para sinalizar a situação pretendida coloque uma cruz (X) no quadro respetivo.

NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO

1 – Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho.

1	2	3
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2 – Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar o meu filho.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

3 – Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

4 – Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com o meu filho.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

5 – Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o meu filho.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

¹ *QUESTIONÁRIO SOBRE AS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS – Originalmente “Family Needs Survey” (FNS, 1988) desenvolvido por Donald B. Bailey, e Rune J. Simeonsson, traduzido e adaptado por Filomena Pereira (1996).

1 2 3

6- Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá beneficiar no futuro.

--	--	--

7- Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve.

--	--	--

NECESSIDADES DE APOIO

8. Necessito de ter alguém na minha família com quem possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca.

--	--	--

9. Necessito de ter mais amigos com quem conversar.

--	--	--

10. Necessito de mais oportunidades para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes.

--	--	--

11. Necessito de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do meu filho.

--	--	--

12. Gostaria de me encontrar regularmente com um conselheiro (médico, psicólogo, técnico de serviço social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca.

--	--	--

13. Necessito de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas que o meu filho.

--	--	--

14. Necessito de mais tempo para mim próprio.

--	--	--

EXPLICAR A OUTROS

15. Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos.

--	--	--

1 2 3

16. O meu marido (ou minha mulher) precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho.

--	--	--

17. Necessito de ajuda para saber responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me façam perguntas sobre a situação do meu filho.

--	--	--

18. Necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças.

--	--	--

SERVIÇOS DA COMUNIDADE

19. Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho.

--	--	--

20. Necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa...) fique com o meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade.

--	--	--

21. Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho.

--	--	--

NECESSIDADES FINANCEIRAS

22. Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina braile...).

--	--	--

23. Necessito de maior ajuda para obter o material ou o equipamento especial de que o meu filho precisa.

--	--	--

24. Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimentos de educação especial ou outros serviços de que o meu filho necessita.

--	--	--

1 2 3

25. Necessito de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária (os referidos no ponto 20).

--	--	--

FUNCIONAMENTO DA VIDA FAMILIAR

26. A nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções.

--	--	--

27. A nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente.

--	--	--

28. A nossa família necessita de ajuda para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares.

--	--	--

Dos 28 itens deste Questionário indique, até ao máximo de 10, os que na sua opinião correspondem às maiores necessidades das famílias:

Item nº:

Item nº:

Utilize este espaço para indicar outras necessidades das famílias não contempladas nos itens anteriores:

Anexo 3 - Family Resilience Assessment Scale - FRAS

Family Resilience Assessment Scale - FRAS

Sixbey (2005)

(Versão adaptada à população portuguesa por Martins, Faray, Rocha, Sousa, Franco, 2013)

A presente escala tem como objetivo avaliar a capacidade da família para ultrapassar adversidades. Leia cuidadosamente cada afirmação e assinale com uma cruz (X) a opção que melhor descreve a sua família.

Obrigada pela colaboração!

Para cada afirmação escolha uma alternativa.

Concordo Totalmente 1	Concordo 2	Discordo 3	Discordo Totalmente 4
-----------------------------	---------------	---------------	-----------------------------

(Alguns itens representativos da FRAS)

	1	2	3	4
1. Todas as famílias têm problemas.	1	2	3	4
2. Tudo aquilo por que passamos como família acontece por uma razão.	1	2	3	4
9. Aceitamos as situações stressantes como fazendo parte da vida.	1	2	3	4
17. Somos compreendidos pelos outros membros da família.	1	2	3	4
18. Pedimos ajuda ou assistência aos vizinhos.	1	2	3	4
30. Conseguimos sobreviver se outro problema surgir.	1	2	3	4
31. Na nossa família podemos falar sobre o modo como comunicamos.	1	2	3	4
34. Encaramos os problemas de forma positiva para resolvê-los.	1	2	3	4
40. Sentimos que as pessoas da nossa comunidade estão dispostas a ajudar em caso de emergência.	1	2	3	4
51. Aprendemos com os erros uns dos outros.	1	2	3	4
57. Raramente ouvimos os membros da família acerca das suas preocupações ou problemas.	1	2	3	4
58. Na nossa família nós dividimos as responsabilidades.	1	2	3	4
60. Dizemos uns aos outros o quanto nos preocupamos com eles.	1	2	3	4

Anexo 4 - Escala de Satisfação com o Suporte Social

Escala de Satisfação com o Suporte Social

As perguntas que se seguem dizem respeito ao Apoio Social. Por favor assinale com **X** a resposta que melhor se enquadra no seu ponto de vista.

	Concordo totalmente	Concordo na maior parte	Não concordo nem discordo	Discordo na maior parte	Discordo totalmente
1. Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria.					
2. Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho.					
3. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos.					
4. Estou satisfeito com as atividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos.					
5. Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho.					
6. Por vezes, sinto-me só no mundo e sem apoio.					
7. Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer.					
8. Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência, tenho várias pessoas a quem posso recorrer.					
9. Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre as coisas íntimas.					
10. Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família.					
11. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família.					
12. Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família					
13. Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria.					
14. Sinto falta de atividade sociais que me satisfaçam.					
15. Gostava de participar em mais atividades de organizações (por exemplo, clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc.)					

Escala de Satisfação com Suporte Social: 1999; Prof. Doutor J. Ribeiro

Extraído de I. Silva (2003).