

Maria Eduarda Contreiras Ferreira

**A Sobrecarga e a Qualidade de vida em
Famílias com filhos com PEA**
O papel moderador ou mediador da Resiliência



UNIVERSIDADE DO ALGARVE

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

2023

Maria Eduarda Contreiras Ferreira

A Sobrecarga e a Qualidade de vida em Famílias com filhos com PEA

O papel moderador ou mediador da Resiliência

Mestrado em Psicologia da Educação

Trabalho efetuado sob a orientação da

Professora Doutora Maria Helena Martins



UNIVERSIDADE DO ALGARVE

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

2023

A Sobrecarga e a Qualidade de vida em Famílias com filhos com PEA

O papel moderador ou mediador da Resiliência

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.

Maria Eduarda Contreiras Ferreira

Copyright © 2023 por Maria Eduarda Contreiras Ferreira. Universidade do Algarve.
Faculdade de Ciências Humanas e Sociais.

A Universidade do Algarve reserva para si o direito, em conformidade com o disposto no Código do Direito de Autor e dos Direitos Conexos, de arquivar, reproduzir e publicar a obra, independentemente do meio utilizado, bem como de a divulgar através de repositórios científicos e de admitir a sua cópia e distribuição para fins meramente educacionais ou de investigação e não comerciais, conquanto seja dado o devido crédito ao autor e editor respetivos.

Agradecimentos

Finalizo este trabalho com o coração transbordando gratidão. Toda minha trajetória até esta etapa da minha vida não seria possível sem as pessoas que me apoiaram e caminharam ao meu lado.

À Professora Doutora Maria Helena Martins gostaria de expressar minha gratidão pelo apoio e incentivo que proporcionou. É de admirar sua habilidade de partilha de conhecimento, de forma clara e inspiradora, que foi crucial durante todo o caminho que percorri até aqui e me manteve focada.

À Universidade do Algarve, docentes, diretores, coordenadores e funcionários, agradeço por terem me acolhido calorosamente e por terem oferecido um ambiente que expandiu meus horizontes.

Ao meu avô Américo (*in memoriam*), Celso, minha avó Elzi e Jozinete. Cada vitória minha também é uma vitória vossa. A distância é grande mas meu amor por vocês é incondicional.

Aos meus pais, Aline e Alexandre, que são o meu pilar, agradeço pelo carinho, pelo amor e pelo apoio, mas principalmente, por proporcionarem sempre um ambiente acolhedor. Vocês são meu lar, minha base. Sei o tanto que se dedicaram na minha criação e na do meu irmão, nos colocando em primeiro lugar. Aqui estão os resultados de todos seus esforços, com muita gratidão. Amo vocês.

Ao meu irmão, José Henrique, agradeço por me ensinar todo dia o que é o amor. Sem você, minha vida não teria sentido. Obrigada por sempre me dar forças e ser o meu melhor amigo. Você faz essa jornada acadêmica ser ainda mais significativa.

Um agradecimento especial para meu gato, Xuxo e sua presença afetuosa que me tranquilizou durante todo o período de realização da tese.

Por fim, gostaria de agradecer a todas as famílias que aceitaram gentilmente participar e fizeram com que fosse possível a realização deste estudo.

Os meus mais sinceros agradecimentos!

Resumo

O diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), ocasiona um forte impacto na família ao reconhecer que o seu filho apresenta necessidades diferentes do que é considerado normativo para a sociedade. A família vê-se confrontada com exigências de mudanças que podem representar maiores níveis de sobrecarga e menor qualidade de vida. Contudo, alguns estudos revelam, que algumas famílias conseguem adaptar-se com as adversidades provenientes pós-diagnóstico, utilizando estratégias que lhes permitem ser mais resilientes.

O objetivo deste estudo consiste em analisar a Sobrecarga e a Qualidade de Vida numa amostra de Famílias de filhos com PEA, investigando o efeito moderador ou mediador da Resiliência na relação entre a Sobrecarga e a Qualidade de Vida.

Para tal, utilizou-se um Questionário Sociodemográfico, a Escala de Desgaste do Cuidador Familiar (EDCF), a EUROHIS-QOL-8 e a *Family Resilience Assessment Scale* (FRAS) numa amostra constituída por pais e principais cuidadores de filhos entre os 3 e os 18 anos com PEA ($n = 100$) e uma amostra com pais de filhos com desenvolvimento normativo ($n = 76$).

Os resultados desta investigação demonstram que os pais de filhos com PEA apresentaram níveis mais elevados de Sobrecarga que influencia negativamente a sua Qualidade de vida, com resultados inferiores comparativamente ao grupo de pais de filhos sem PEA. Quanto à Resiliência, os resultados foram superiores no grupo de pais de filhos sem PEA e esta destacou-se como mediadora da relação entre a Sobrecarga e a Qualidade de vida, ou seja, a Resiliência atuou como um mecanismo de explicação da relação.

Palavras-chave: Sobrecarga; Qualidade de Vida; Resiliência Familiar; Perturbação do Espectro do Autismo.

Abstract

The diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) has a strong impact on the family, recognizing that their child has different needs than what is considered normative for society. The family is faced with demands for changes that lead to greater levels of burden and lower quality of life. However, some studies reveal that some families can adapt to the adversities arising post-diagnosis, using strategies that allow them to be more resilient.

The aim of this study is to analyze Burden and Quality of Life in a sample of Families with children with ASD, investigating the moderating or mediating effect of Resilience in the relationship between Burden and Quality of Life.

For this research, a sociodemographic questionnaire, the Family Caregiver Distress Scale (EDCF), the EUROHIS-QOL-8 and the Family Resilience Assessment Scale (FRAS) were used in a sample of parents and main caregivers of children between 3 and 18 years old with ASD ($n = 100$) and with normative development ($n = 76$).

The results of this investigation demonstrate that parents of children with ASD had higher levels of burden that negatively influences their QoL, with lower results compared to the group of parents of children without ASD. As for resilience, the results were higher in the group of parents of children without ASD and it stood out as a mediator of the relationship between overload and quality of life. In other words, Resilience acts as a mechanism to explain the relationship.

Keywords: Burden; Quality of Life; Family Resilience; Autism Spectrum Disorder.

Índice Geral

Agradecimentos	i
Resumo	ii
Abstract	iii
Introdução	1
Parte I – Enquadramento Teórico	3
Capítulo 1 – A Perturbação do Espectro do Autismo	4
1.1. Definição do conceito e evolução histórica	4
1.2. Características da Perturbação do Espectro do Autismo	6
1.3. Etiologias e Teorias explicativas	8
Capítulo 2 – A Perturbação do Espectro do Autismo na Família	11
2.1. Da criança desejada à criança com Perturbação do Espectro do Autismo	11
2.2. O impacto da criança com Perturbação do Espectro do Autismo na Família	12
2.2.1. A Sobrecarga, a Qualidade de vida e a Resiliência nas Famílias de crianças e jovens com Perturbação do Espectro do Autismo	12
Parte II – Estudo Empírico	18
Capítulo 3 – Definição da Problemática, Questões de Investigação e Objetivos	19
3.1. Problemática e Questões de Investigação	19
3.2. Objetivo Geral e Objetivos Específicos	20
Capítulo 4 - Metodologia	21
4.1. Tipo de Estudo e Variáveis de Investigação	21
4.2. Seleção e Caracterização da Amostra	22
4.3. Instrumentos	24
4.3.1. Questionário de Dados Sociodemográficos	24
4.3.2. Escala de Desgaste do Cuidador Familiar (EDCF)	24
4.3.3. EUROHIS-QOL-8	25
4.3.4. <i>Family Resilience Assessment Scale</i> (FRAS)	25
4.4. Procedimento de recolha e tratamento de dados	25
Capítulo 5 – Apresentação dos Resultados	28
5.1. Influência das variáveis sociodemográficas na Sobrecarga familiar, Qualidade de vida e Resiliência nas famílias de filhos com PEA	28
5.2. Diferença da Sobrecarga familiar, Qualidade de vida e Resiliência nas famílias de filhos com e sem PEA	33

5.3 Relação entre a Sobrecarga, Qualidade de vida e Resiliência familiar	35
5.4 Testando o efeito moderador da Resiliência entre as variáveis Sobrecarga e Qualidade de vida nas famílias de filhos com PEA	38
5.5 Testando o efeito mediador da Resiliência entre as variáveis Sobrecarga e Qualidade de vida nas famílias de filhos com PEA	38
Capítulo 6 – Discussão dos resultados	40
Considerações Finais	45
Referências Bibliográficas	49
Apêndices.....	62
Anexos.....	65

Índice de Apêndices

Apêndice I.	Questionário Sociodemográfico	63
Apêndice II.	Solicitação do Parecer do Representante da Proteção de Dados da Universidade do Algarve	64

Índice de Anexos

Anexo I.	Escala de Desgaste do Cuidador Familiar (EDCF)	66
Anexo II.	EUROHIS-QOL-8	67
Anexo III.	<i>Family Resilience Assessment Scale</i> (FRAS)	68
Anexo IV.	Parecer do Representante da Proteção de Dados da Universidade do Algarve	69
Anexo V.	Autorização dos autores para a utilização dos instrumentos	70

Índice de Tabelas

Tabela 4.1.	Comparação das variáveis sociodemográficas dos pais e cuidadores de filhos Com e Sem PEA	22
Tabela 4.2.	Comparação das variáveis sociodemográficas das crianças e jovens com e sem PEA	23
Tabela 5.1.	Influência do estado civil na Sobrecarga familiar dos pais de filhos com PEA	28
Tabela 5.2.	Influência do estado civil na qualidade de vida dos pais de filhos com PEA	28
Tabela 5.3.	Influência do estado civil na Resiliência familiar dos pais de filhos com PEA	29
Tabela 5.4.	Análise descritiva das subescalas de Resiliência familiar segundo o estado civil	29
Tabela 5.5.	Influência do gênero dos pais de filhos com PEA na Sobrecarga familiar	30
Tabela 5.6.	Influência do gênero dos pais de filhos com PEA na Qualidade de vida.....	30
Tabela 5.7.	Influência do gênero dos pais na Resiliência familiar	30
Tabela 5.8.	Influência do gênero das crianças e jovens com PEA na Sobrecarga familiar	31
Tabela 5.9.	Influência do gênero das crianças e jovens com PEA na Qualidade de vida	31
Tabela 5.10.	Influência do gênero das crianças e jovens com PEA na Resiliência familiar	31
Tabela 5.11.	Influência da severidade da PEA na Sobrecarga familiar	32
Tabela 5.12.	Influência da severidade da PEA na Qualidade de vida	32
Tabela 5.13.	Influência da severidade da PEA na Resiliência familiar	32
Tabela 5.14.	Diferença ao nível da Sobrecarga familiar nos pais de filhos com e sem PEA	33
Tabela 5.15.	Diferença na Qualidade de vida nos pais de filhos com e sem PEA	34
Tabela 5.16.	Diferenças da Resiliência familiar nos pais de filhos com e sem PEA.....	34
Tabela 5.17.	Correlação de <i>Pearson</i> entre as variáveis	37
Tabela 5.18.	Coefficientes do modelo de moderação da Resiliência, na regressão da Sobrecarga na Qdv	38
Tabela 5.19.	Efeito direto e total do modelo de mediação	39
Tabela 5.20.	Efeito indireto do modelo de mediação	39

Índice de Figuras

Figura 4.1. Modelo Hipotético de Moderação	21
Figura 4.2. Modelo Hipotético de Mediação	21
Figura 5.1. Modelo de sobrecarga como preditora de qualidade de vida mediado pelo nível de resiliência familiar. Parâmetros não padronizados	39

Introdução

A Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) está incluída nas Perturbações do Neurodesenvolvimento e apresenta como principais características os défices persistentes na comunicação e na interação social em contextos múltiplos e os padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. A manifestação destas características varia dependendo da gravidade da PEA que apresenta especificações em três níveis de gravidade: Nível 1 (requerendo suporte), Nível 2 (requerendo suporte substancial) e Nível 3 (requerendo suporte muito substancial) (APA, 2013).

Ao reconhecer que a criança tem necessidades diferentes do que é considerado normativo para as outras crianças, a família vê-se confrontada com exigências de mudanças, aparecimento de dúvidas e muita confusão. De facto, mesmo antes do nascimento de um bebé, ele já existe no desejo dos pais, com uma certa ideação dentro dos padrões da nossa sociedade (Batista & França, 2007), fomentando expectativas que não são alcançadas quando a família recebe o diagnóstico do filho que difere do que é desejado e expetável (Ferrari et al., 2010).

Esta situação leva a que os pais ou cuidadores principais possam apresentar maiores níveis de sobrecarga e menor qualidade de vida, em relação a famílias com filhos de desenvolvimento considerado normativo, devido às exigências e desafios que se seguem pós-diagnóstico (Ezzat, 2017).

Os resultados de algumas investigações confirmam que as famílias de filhos com PEA apresentam uma menor QdV quando comparados com a população geral (Alenazi et al., 2020; Alhazmi et al., 2018; Kuru & Piyal, 2018; Özgür et al., 2018; Turnage & Conner, 2022), assim como apresentam uma excessiva Sobrecarga (Alnazly & Abojedi, 2019; Cetinbakis et al., 2018; Khan et al., 2021; Patel et al., 2022; Picardi et al., 2018). Por outro lado, existem famílias que passam por esse momento pós-diagnóstico de forma mais positiva e podemos observar nelas um comportamento resiliente (Das et al., 2017). Alguns estudos assinalam ainda que a Resiliência desempenha um importante papel no minimizar os aspetos negativos advindos da presença de uma PEA num filho com PEA, ajudando as famílias a lidarem com as adversidades e mais adaptativamente com a educação da criança (García-Izquierdo, et al., 2018; Shi et al., 2016; Wingo et al., 2010).

Face aos resultados contraditórios na literatura, pretende-se com o presente estudo como objetivo geral analisar a Sobrecarga e a Qualidade de Vida numa amostra de Famílias de filhos com PEA, investigando o efeito moderador ou mediador da Resiliência na relação entre a Sobrecarga e a Qualidade de Vida.

Considerando, portanto, que a Resiliência pode assumir um papel importante nas variáveis Sobrecarga e Qdv, a recolha de fatores indicativos quanto ao seu papel como possível moderadora ou mediadora na relação dessas variáveis em famílias, em particular com filhos com PEA, constitui-se como justificação para a relevância do presente estudo. Os resultados obtidos podem contribuir para conhecer melhor a realidade destas famílias e ainda para a elaboração de informação benéfica para a construção de programas de intervenção educativa e psicoterapêutica para estas famílias.

Neste sentido, o presente estudo pode constituir-se como um importante contributo para que a Resiliência possa constituir-se um elemento-chave para uma intervenção promissora para pais com elevada sobrecarga e qualidade de vida insatisfatória. Destaca-se ainda como importante para os técnicos que trabalham com estas crianças e famílias, nomeadamente os psicólogos educacionais, que podem vir a usufruir dos resultados deste estudo, para o conhecimento de ferramentas importantes para a sua prática.

Este estudo apresenta-se organizado em duas partes. A primeira é parte é constituída pelo enquadramento teórico que integra dois capítulos, onde é apresentada uma revisão da literatura que aborda a definição da Perturbação do Espectro do Autismo, as suas características e o avanço dos estudos sobre a sua etiologia e teorias explicativas. Também é apresentada uma reflexão sobre os efeitos da Perturbação do Espectro do Autismo nas famílias, desde o momento do diagnóstico aos cuidados despendidos, definindo assim os conceitos que vão ser estudados (Sobrecarga, Qualidade de Vida e Resiliência).

A segunda parte é composta pelo estudo empírico realizado, que integra quatro capítulos. O capítulo três apresenta a definição da problemática, as questões de investigação e o objetivo geral e específicos do estudo. O capítulo quatro descreve a metodologia utilizada, define o tipo de estudo, apresenta as variáveis estudadas, caracteriza a amostra, apresenta os instrumentos utilizados e o procedimento de recolha e tratamento de dados. No capítulo cinco, os resultados da investigação são apresentados e a análise e discussão dos mesmo é realizada no capítulo seis. Por fim, segue-se o capítulo das considerações finais, onde é exposta a conclusão de forma geral, as limitações do estudo e sugestões para investigações futuras.

Parte I – Enquadramento Teórico

Capítulo 1 – A Perturbação do Espectro do Autismo

1.1. Definição do conceito e evolução histórica

O termo “autismo” foi inicialmente utilizado pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler, em 1919, porém, num contexto em que procurava caracterizar uma tipologia de comportamentos observados em pacientes com esquizofrenia, sendo o autismo, nessa condição conceptualizado como o efeito da dissociação e tentativa de adaptação dos pacientes com esquizofrenia ao processo patológico (Dias, 2015). De assinalar que o conceito “autismo” advém a partir da junção de dois termos de origem grega: *Autos* que significa “próprio” e *Ismo*, que remete a ideia de “si mesmo” (Pereira, 1996).

No início da década de 40, o conceito “autismo” foi definido como uma perturbação com uma identidade e classificação autónoma por Leo Kanner, que em 1943, numa publicação denominada *Autistic disturbances of affective contact*, apresentou a descrição de 11 crianças cujo comportamento era diferente do destacado pela literatura até então. De acordo com o seu relato estas apresentavam, após um período de vinculação normal, alterações graves na socialização, no comportamento e na comunicação (Kanner, 1943; Lima, 2015; Pereira, 1996).

De referir que, no ano de 1943, também Hans Asperger submeteu um artigo nomeado *Autistic Psychopathy in Childhood* com descrições de um padrão de comportamento de crianças que preferiam brincar sozinhas e ficavam ansiosas quando existia alteração nas suas rotinas. Embora estas manifestassem um conjunto de características semelhantes às referenciadas por Kanner, apresentavam, contudo, uma particularidade na comunicação, sendo que falavam fluentemente e apresentavam um elevado nível de pensamento e experiência pessoal, o que segundo o investigador lhes permitiria que, mesmo com estas dificuldades, pudessem ser bem-sucedidos na vida adulta e capazes de desempenhar o seu papel na sociedade (Dias, 2015; Hewitt, 2006; Pereira, 1996).

Neste contexto, embora ambos os investigadores realizassem estudos com populações diferentes, Kanner e Asperger, queriam evidenciar a utilização do termo “autismo” para denominar pessoas que demonstravam uma dificuldade de carácter social, com comportamentos repetitivos e particularidades a nível cognitivo e intelectual (Pereira, 1996). Os trabalhos de Kanner e Asperger foram essenciais para que, ao longo

dos anos os critérios para esta perturbação viessem a ser aprimorados de forma a serem exclusivos ao que atualmente conhecemos como Perturbação do Espectro do Autismo (PEA).

Ainda no que respeita à evolução do conceito, em 1991, destacam-se ainda os trabalhos desenvolvidos por Lorna Wing, que ao pesquisar a validade clínica do conceito de autismo, concluiu que Kanner e Asperger reportavam variedades da mesma perturbação que apresentavam em comum as seguintes características: (i) perturbações da interação social, da comunicação e do desenvolvimento da imaginação e, ainda, (ii) um padrão de atividades e interesses limitado, rígido e repetitivo (Wing, 1991). Contrariando a ideia de dois diagnósticos distintos, esta investigadora tornou-se responsável pela introdução do termo “espectro” no autismo, considerando os estudos de ambos os pesquisadores como duas pontas de extremidade da mesma perturbação (Dias, 2015).

Relativamente à evolução do conceito no âmbito das classificações internacionais, as características da PEA têm vindo a ser defendidas por dois sistemas de classificação, nomeadamente a *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* (ICD) e o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM). Refira-se que esta perturbação, surge pela primeira vez em 1975 no CID-9, descrita como uma Psicose Infantil, sendo apenas definido como “Autismo” no CID-10, e como Perturbação Global do Desenvolvimento, em 1990 (Pereira, 1996). Na Associação Americana de Psiquiatria (APA), o autismo é retirado da categoria de psicose no DSM III em 1980, sendo incluído como categoria por si só, e denominado “Autismo infantil”, evoluindo com as suas particularidades no DSM IV em 1994, para uma identidade designada como Perturbação Global do Desenvolvimento e substituído pela designação de Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) que integrava a “Perturbação de Asperger”, “Perturbação de Rett”, entre outras. Com o DSM-5 (2013) as subcategorias existentes foram extintas e são agora integradas num único conceito abrangente: “Perturbação do Espectro do Autismo” (APA, 2013). No que se refere à CID, em 2018, o CID-11 atualizou os critérios diagnósticos para Autismo, assim ficando alinhado com o DSM-5 (*Autism Europe*, 2018).

Quanto a prevalência da PEA, dados publicados em 2021 pelo Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) revelaram dados estatísticos de 11 estados dos Estados Unidos que indicam que 1 em 54 crianças apresentam diagnóstico de PEA, variando numa

proporção de 4 meninos para 1 menina (Maenner et al., 2021). Globalmente, a taxa de diagnósticos de autismo é estimada de pelo menos 1 em 100 crianças diagnosticadas com autismo (Zeidan, 2022), estudo referenciado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 2022 (WHO, 2021).

Em Portugal, os resultados apontam para que a prevalência seja de aproximadamente de 10 casos diagnosticados em cada 10.000 crianças, com idades compreendidas entre os 6 e os 9 anos de idade (Oliveira et al., 2007). Rasga e colaboradores (2020), apresentaram, contudo, num estudo mais recente, uma estimativa de prevalência de autismo na região Centro de Portugal de 0,5%, sendo mais elevada em escolas com Unidades de Autismo, comparativamente a escolas regulares.

1.2. Características da Perturbação do Espectro do Autismo

De acordo com o DSM-5 (2013), a Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) está incluída nas Perturbações do Neurodesenvolvimento. Segundo a *American Psychological Association (APA)* apresenta como principais características os défices persistentes na comunicação social e na interação social em contextos múltiplos e os padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, ou seja, perturbações a nível do desenvolvimento social, comportamental e comunicacional. Assinale-se que estes sintomas estão presentes desde a primeira infância.

Partindo de diversas teorias explicativas que defendem que as crianças nascem com uma predisposição genética, é importante que a questão não seja “quando começa o autismo”, mas sim “quando é que o autismo se revela” (Antunes et al., 2018). Assim, após os 6 meses, já é possível observar sinais de alerta (Lima, 2015) e as características podem ser reconhecidas e diagnosticadas mais formalmente a partir dos 2 anos de idade (APA, 2013), pois esta é a etapa do desenvolvimento em que começam a aumentar as situações de partilha social e comportamental (Lima, 2015)

De acordo com a literatura os bebés nascem com a capacidade de estabelecer vinculação com seus cuidadores num diálogo tónico entre a mãe e o bebé (Antunes et al., 2018). No bebé e na primeira infância, as crianças com autismo apresentam uma dificuldade em responder à voz dos cuidadores, não apresentam iniciativa para pedir e sentir conforto ao colo e não procuram a atenção dos pais. Além disso, estas crianças manifestam ainda uma dificuldade e desinteresse na imitação dos adultos e não participam

nos jogos interativos ou simbólicos (Antunes et al., 2018; Lima, 2015). Outro comportamento comum é o não uso de gestos como o apontar (Lima, 2015), conduzindo à utilização do corpo do adulto como instrumento, em substituição do pedido verbal ou gestual (APA, 2013). Outros sinais emergentes podem envolver um atraso motor e dificuldade em seguir estímulos visuais, como seguir objetos (Elsabbagh & Johnson, 2010).

Comportamentos como olharem menos tempo para o rosto e olhos não ficam exclusivos dos primeiros anos de vida, assim como os comportamentos ritualizados, podendo surgir ainda birras quando existem alterações na rotina e os comportamentos motores repetitivos, conhecidos como estereótipias (como o balançar das mãos e braços) (Antunes et al., 2018). Geralmente, pessoas com autismo também podem apresentar maior sensibilidade a sons (Gomes et al., 2008), sensibilidade sensorial (Robertson & Simmons, 2013), e uma resistência ao frio e à dor (Antunes et al., 2018). Estudos também apresentam evidências de uma seletividade alimentar por parte das pessoas com PEA, principalmente em crianças, e que podem estar relacionadas com a sua sensibilidade sensorial (Cermak et al., 2010; Marí-Bauset et al., 2014).

O hiperfoco, fenômeno que reflete a absorção completa de uma pessoa numa tarefa ou tema, levando ao ignorar completamente ou "desligar" de todo o resto à sua volta (Ashinof & Abu-Akel, 2019) também é uma das principais características da PEA, traduzido nos seus interesses limitados e repetitivos (APA, 2013).

O discurso das pessoas com autismo, assemelha-se bastante a um monólogo e não a um diálogo, muitas vezes focado apenas nos seus interesses e pouco no interesse dos outros (Antunes et al., 2018). Com o passar do tempo, as interações sociais podem tornar-se mais sofisticadas e complexas, sendo ainda que as crianças com autismo apresentam maior dificuldades em perceber as intencionalidades de gestos e atitudes de outras pessoas (Antunes et al., 2018), assim como dificuldades na compreensão do significado emocional das expressões faciais (Castelli, 2005; Celani et al., 1999; Meyer-Lindenberg et al., 2022).

A pessoa com autismo geralmente também apresenta grande dificuldade na utilização da linguagem como meio de comunicação (Antunes et al., 2018). Uma das características destas crianças na primeira infância é a vocalização atípica (Lima, 2015) e a linguagem idiossincrática (linguagem sem objetivo de comunicação), que é composta muitas vezes apenas por sílabas impercetíveis (Antunes et al., 2018).

A ecolália, repetição imediata ou atrasada da fala de outra pessoa, também está frequentemente associada à PEA. Tanto jovens quanto adultos com autismo utilizam esse comportamento comumente, sendo que as pesquisas sobre a natureza subjacente da ecolália e os seus significados associados são caracterizadas por opiniões conflitantes. No entanto, há um consenso de que ela desempenha várias funções para pessoas no espectro autista (Roberts, 2014; Ryan et al., 2022). Algumas crianças exibem um atraso na linguagem, assim como podem nunca chegar a utilizar a linguagem verbal, apresentando outras formas de comunicação (Febriantini et al., 2021; Koegel et al., 2019).

Na inteligência, os resultados revelam grandes variações. Refira-se que no estudo realizado por Dawson e colaboradores (2007) numa amostra de 38 crianças com autismo as pontuações foram, em média, 30 pontos percentuais e, em alguns casos, mais de 70 pontos percentuais, acima das pontuações médias nas escalas Wechsler de inteligência.

Mesmo com o crescente avanço das pesquisas relativas à compreensão do autismo, é importante também salientar as fases da adolescência e vida adulta até a velhice (Howlin, 2021). Quanto aos adultos, a estratégia de compensação e mecanismos de *coping* são utilizados muitas vezes pelas pessoas com PEA como forma de mascarar as suas dificuldades em público (APA, 2013).

Importante salientar que as manifestações também variam, dependendo da gravidade da PEA, do nível do desenvolvimento e da idade cronológica, por isso a utilização do termo *espectro* que é utilizado devido à heterogeneidade na apresentação e gravidade dos sintomas do PEA, bem como nas habilidades e nível de funcionamento dos indivíduos. Desta forma, o DSM-5 apresenta especificações em três níveis de gravidade da PEA, relativamente às suas duas características essenciais (comunicação social e comportamentos restritivos e repetitivos): Nível 1 (requerendo suporte), Nível 2 (requerendo suporte substancial) e Nível 3 (requerendo suporte muito substancial) (APA, 2013).

1.3. Etiologias e Teorias explicativas

Com a complexidade e diversidade dos casos, as pesquisas que têm sido realizadas com o objetivo de compreender as etiologias da PEA têm vindo a demonstrar muitas divergências nos seus resultados, cada qual com a sua provável proposta que leva em consideração as influências ambientais e/ou genéticas (Ribeiro et al., 2021).

O maior estudo realizado com uma amostra de mais de 2 milhões de indivíduos de 5 países, sendo 22.156 diagnosticados com PEA, chegou a uma conclusão de que as evidências mais fortes estão relacionadas com fatores genéticos (Bai et al., 2019). Este estudo também apresentou resultados sobre fatores de cariz maternal que foram concluídos como insignificantes e fatores ambientais não compartilhados que contribuem de forma consistente, mas, devido às limitações do estudo, esta afirmação não pode ser comprovada (Bai et al., 2019).

Entre os fatores ambientais pré-natais, a revisão bibliográfica realizada por Ribeiro e colaboradores (2021), colocou em pauta os estudos que abordam riscos associados a medicações durante a gestação, exposição a poluentes, metais e ondas de ultrassom. Dentre os fatores péri e neonatais, podemos encontrar estudos que trazem fatores relacionados com as complicações no parto e condições de nascimento como: hemorragias durante e após o parto, valores de *apgar* baixo e baixo peso ao nascer (Wang et al., 2017), as más condições na realização do parto (hipóxia), a encefalopatia e defeitos congénitos (Won et al., 2017). Tais fatores, apesar de não existir uma relação conclusiva de causa-efeito com a PEA, surgem com muito maior frequência em crianças com PEA (Won et al., 2017).

Grande maioria dos estudos apontam para causas genéticas como as mais associadas à PEA. Pesquisas realizadas com irmãos gêmeos apresentam resultados positivos e fortes face aos fatores genéticos, como o estudo de Bailey e colaboradores (1995) em que a taxa de ocorrência de PEA em gêmeos monozigóticos foi apresentada como significativamente mais elevada, quando comparada aos gêmeos dizigóticos. Na amostra não foram observados riscos obstétricos, sugerindo a forte influência genética.

Em outro estudo realizado por Taniai e colaboradores (2008) observaram um padrão de herança para gêmeos monozigóticos e PEA, com uma taxa de 94.7% de concordância, enquanto para gêmeos dizigóticos a taxa foi de 30.8%.

Com os avanços tecnológicos tem sido possível identificar muitos genes em mutação na PEA (Ribeiro et al., 2021). Até ao momento, nove foram identificados, nomeadamente os genes ANK2, CHD8, CUL3, DYRK1A, GRIN2B, KATNAL2, POGZ, SCN2A e TBR1. Esses genes codificam proteínas com uma variedade de funções, incluindo modificação da cromatina e regulação da transcrição. Desses genes, o CHD8 tem o maior número de mutações de perda de função em indivíduos com PEA e, portanto, a associação mais forte (Cotney et al., 2015).

Existem ainda Teorias Psicológicas que se propõem explicar a PEA, sendo que as mais relevantes são a Teoria da Mente, a Teoria da Coerência Central e a Teoria da Função Executiva. Estas teorias procuram fornecer explicações em termos de défices nos processos básicos da mente que normalmente estão ligadas a funções mentais específicas (Hill & Frith, 2003).

Ao questionarem se as crianças com autismo possuíam a Teoria da Mente, Baron-Cohen, Leslie e Frith (1985) apontaram que o prejuízo fundamental da cognição de crianças com PEA seria a impossibilidade de atribuir crenças aos outros e, em consequência, predizer comportamentos sem ter vivenciado de facto o ocorrido (Lima, 2019), interferindo então na capacidade de comunicar e estabelecer relações interpessoais (Hill & Frith, 2003). Essa capacidade está relacionada com um sistema de inferências relacionadas com o senso comum do comportamento humano (Bosa & Callias, 2000).

A Teoria da Coerência Central, por sua vez, está relacionada em como é realizado o processamento da informação. Por essa teoria, os indivíduos com PEA apresentam uma ausência da tendência natural para juntar partes de uma informação para estruturar um “todo” com significado e coerência (Bosa & Callias, 2000). Ou seja, indivíduos com PEA direcionam o seu foco para detalhes da informação e falham no processamento para atribuir um significado geral e global do contexto (Hill & Frith, 2003).

A Teoria da Função Executiva possui uma ligação ao funcionamento dos lobos frontais, responsáveis pela capacidade de planeamento e desenvolvimento de estratégias (Bosa & Callias, 2000). A hipótese apresentada por esta teoria surge em função da semelhança entre o comportamento de indivíduos com disfunção cortical pré-frontal e aqueles com autismo: inflexibilidade, perseveração, prioridade aos detalhes e dificuldade de inibição de respostas (Bosa & Callias, 2000; Hill & Frith, 2003).

Capítulo 2 – A Perturbação do Espectro do Autismo na Família

2.1. Da criança desejada à criança com Perturbação do Espectro do Autismo

Antes do nascimento de um bebé, ele já existe nos pensamentos e desejos dos pais, com uma certa ideação dentro dos padrões da nossa sociedade (Batista & França, 2007). De facto, o bebé idealizado, criado na fantasia dos pais antes e durante a gravidez, contém as qualidades iniciais para o processo de vinculação. Assim, os meses que antecedem o nascimento são momentos de muitas idealizações e expectativas que não são alcançadas quando a família se vê confrontada com uma criança que apresenta uma condição diferente daquela que é expectável (Ferrari et al., 2010).

O nascimento de uma criança com deficiência ocasiona um forte impacto na família que a recebe, quer a nível emocional como na própria estrutura e organização da mesma, podendo exigir mudanças dos papéis e uma procura constante de estratégias para proporcionar um melhor desenvolvimento do filho (Sá & Rabinovich, 2006).

Ao reconhecer que a criança tem necessidades diferentes do que é considerado normativo para as outras crianças, este evento pode ser bastante traumático e levar a que a família se veja confrontada com exigências de mudanças, aparecimento de dúvidas e ainda de muitas preocupações e confusão (Batista & França, 2007). Esta perda da criança idealizada é sempre acompanhada de sofrimento emocional, que varia de família para família, dependendo dos recursos que esta apresenta, o que exige que seja vivenciado um processo de luto (Sales, 2017). O que distingue este processo de luto de outros, é que este não decorre do desaparecimento físico, pois a criança continua a existir e estar presente na rotina. Este luto da necessidade de substituir a criança idealizada pela criança real vem acompanhado de dúvidas do que fazer com esse bebé real (Franco & Apolónio, 2009), ou seja, para esses pais, além da carga que traz o luto e a adaptação, existe ainda a necessidade de aprender variadas formas de cuidados, tornando-se um desafio o exercício das mesmas (Camargo & Londero, 2008).

Desta forma, após receberem o diagnóstico de PEA do seu filho, os pais podem sentir-se surpresos, confusos, com muitos receios e dúvidas e até com alguma revolta, sendo que o sentimento que se mantém é de que esta criança necessitará muito da sua atenção e disponibilidade. Sendo assim, o período que se segue ao diagnóstico pode apresentar muitos desafios e exigências por parte da família (Oliveira & Silva, 2017; Pinto

et al., 2016), levando a que os pais ou cuidadores principais possam apresentar maiores níveis de sobrecarga e menor qualidade de vida, em relação a famílias com filhos de desenvolvimento considerado normativo (Ezzat, 2017).

Solomon e Chung (2012) também referem a presença de níveis elevados de stresse, risco de depressão, ansiedade bem como comprometimento social, além de sentimentos de angústia, medo, tristeza, depressão, revolta, culpa e vergonha ao confirmarem o diagnóstico (Costa, 2012).

No seu estudo, Hoogsteen e Woodgate (2013) revelaram que estes pais assumem que as suas vidas se centram no autismo da criança devido à excessiva necessidade de atenção e energia despendida no ato de cuidar e, por fim, muitas vezes acabam negligenciando as suas próprias necessidades.

Por outro lado, existem famílias que passam por esse momento pós-diagnóstico de forma mais positiva, em busca de possíveis tratamentos e o que de melhor podem oferecer aos seus filhos, demonstrando assim um comportamento resiliente, e que lhes permite ir ultrapassando as adversidades com que se defrontam no seu dia-a-dia (Das et al., 2017)

Face ao exposto torna-se relevante explicitar o significado dos conceitos de Sobrecarga, Qualidade de vida (Qdv) e Resiliência, assim como a forma como que estes podem influenciar a vida dos familiares, principalmente os pais e principais cuidadores de crianças e jovens com PEA.

2.2. O impacto da criança com Perturbação do Espetro do Autismo na Família

2.2.1. A Sobrecarga, a Qualidade de vida e a Resiliência nas Famílias de crianças e jovens com Perturbação do Espetro do Autismo

O termo “sobrecarga” (*burden*) é utilizado na literatura para descrever os efeitos negativos na tarefa de cuidar. Embora a sua definição não seja consensual, é frequente distinguir-se duas dimensões da sobrecarga: a objetiva e a subjetiva. A sobrecarga objetiva refere-se à exigência dos cuidados prestados de acordo com a gravidade, o tipo da dependência e comportamento daquele que requer os cuidados, tendo ainda em consideração as consequências ou impacto nas várias dimensões da vida do cuidador, nas dimensões familiares, sociais, económicas e profissionais. Por outro lado, a sobrecarga subjetiva deriva das atitudes e respostas emocionais do cuidador às exigências que o ato de cuidar requer (Figueiredo & Sousa, 2008).

A importância desta conceituação dicotômica de sobrecarga foi defendida a partir do momento, em que na literatura, foram encontradas diferenças nos correlatos dos dois tipos de sobrecarga, assim reconhecendo a necessidade de separar os eventos, acontecimentos e atividades de sentimentos, atitudes e emoções (Montgomery et al., 1985).

É possível encontrar estudos com resultados que confirmam que mães e pais de filhos com PEA apresentam uma excessiva carga de cuidados, tanto na forma de sobrecarga objetiva como na sobrecarga subjetiva, que pode variar de médio a elevado nível (Alnazly & Abojedi, 2019; Cetinbakis et al., 2018; Khan et al., 2021; Patel et al., 2022; Picardi et al., 2018). De entre os diversos aspectos que podem ser considerados impulsionadores dessa maior sobrecarga, um menor suporte social e o uso de estratégias de *coping* evitantes têm vindo a ser referenciados na literatura (Picardi et al., 2018).

Neste mesmo sentido, Alnazly e Abojedi (2019) constataram que a dificuldade das tarefas e o tempo despendido no cuidar são também fatores que levam a uma elevada sobrecarga, como também evidenciado por Tabaquim e colaboradores (2015) que apresentaram que grande parte dos cuidadores de crianças com PEA expressavam uma incapacidade para ter uma pausa no cuidado do seu filho, manifestando ainda culpa por desfrutar de tempo para si próprios.

Quando o foco da pesquisa é a relação entre a sobrecarga e as características da criança ou jovem com PEA, alguns estudos constataam que o preditor mais consistente foi a gravidade da PEA, que foi diretamente associada tanto com a sobrecarga objetiva como a subjetiva em mães e pais de crianças e jovens com autismo (Mumtaz et al., 2022; Patel et al., 2022; Picardi et al., 2018). Os estudos ainda apresentam outras características preditoras como a idade e a medicação utilizada (Mumtaz et al., 2022).

A qualidade de vida (QdV) é outra variável que vem sendo estudada no âmbito dos cuidadores de filhos com PEA, sendo esse termo consensualmente definido como a “percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” assim como o reconhecimento da natureza multidimensional do conceito (WHOQOL Group, 1994, p. 28). O WHOQOL Group (1994) ainda define este conceito organizando em seis amplos domínios de QdV, sendo eles: o domínio físico; domínio psicológico; nível de independência; relações sociais; meio ambiente e a

espiritualidade/religião/crenças pessoais, sendo que em cada domínio existem diversas facetas.

Diversas investigações têm vindo a ser bastante consensuais ao demonstrar que as famílias de filhos com PEA apresentam uma média ou baixa QdV quando comparados com a população geral (Alenazi et al., 2020; Alhazmi et al., 2018; Kuru & Piyal, 2018; Özgür et al., 2018; Turnage & Conner, 2022). Alguns fatores que frequentemente se encontram como associados a esse nível de QdV estão relacionados com questões referentes com a renda familiar e capacidades económicas, o nível de gravidade da PEA, a falta de acesso a escolarização adequada para as crianças e jovens com PEA (Alhazmi et al., 2018), assim como a escassez de suporte social, o uso de *coping* não adaptativo e o nível de sobrecarga (Khanna et al., 2011).

Um outro resultado significativo que é possível encontrar na literatura é uma correlação entre as variáveis da sobrecarga e a QdV dos cuidadores de pessoas com deficiência, revelando que, quanto maior for a sobrecarga apresentada, menor é a qualidade de vida das famílias (Ezzat et al., 2017; Khanna et al., 2011; Patel et al., 2022).

Uma das variáveis que mais tem sido identificada como promotora da saúde mental e da QdV é a capacidade de responder positivamente a uma situação adversa, ou seja, a capacidade de ser resiliente. Dessa forma, a resiliência apresenta-se como um processo em que alguns indivíduos acabam por apresentar um resultado relativamente positivo, apesar de sofrerem experiências que seriam comumente esperadas que trouxessem resultados negativos e sequelas graves (Rutter, 2007). Ou seja, o risco não é eliminado, mas a resiliência encoraja o indivíduo para encarar os riscos de uma forma mais adaptativa (Rutter, 1985). Importante salientar que a resiliência de um indivíduo não é influenciada apenas pelas características do próprio, ou seja, não deve ser encarada e equiparada só a traços psicológicos individuais, mas também devem ser considerados os recursos e as diferentes variáveis culturais e contextuais onde o indivíduo está inserido (Rutter, 2007; Ungar, 2008).

Para Rolland e Walsh (2006) o termo “resiliência familiar” baseia-se no reconhecimento de que as crises e desafios impactam a família como um todo e, por sua vez, a resposta e adaptação é feita por todos os membros que a compõem. Ou seja, a resiliência familiar é conceptualizada como o processo, através do qual a família se reorganiza eficazmente para confrontar e lidar com as experiências disruptivas, realçando como fatores importantes os processos de comunicação, as crenças familiares (como a

perspetiva positiva) e a organização familiar. Rolland e Walsh (2006) também citam a importância dos recursos sociais e económicos, incluindo as redes de apoio e os grupos comunitários como contribuintes para a resiliência familiar.

Estudos realizados com o objetivo de analisar e compreender a resiliência em famílias de filhos com PEA, apresentam resultados discrepantes. Assim, por um lado, existem resultados que vão ao encontro de uma baixa resiliência dos pais e famílias, sendo que os fatores associados referidos são o não ter alguém para quem pedir apoio (ausência de recursos de apoio) e sentir que a “criança é difícil de cuidar” (Al-Jadiri et al., 2021). Por outro lado, Walsh (2003) cita também vários fatores que contribuem para que uma família se torne resiliente e que são: dar significado à adversidade, afirmar a sua força e manter uma perspetiva positiva e ter ainda espiritualidade e crenças fortes. Além disso, esta investigadora defende que uma família resiliente precisa apresentar flexibilidade, conectividade, comunicação e ser capaz de utilizar os recursos.

Com este embasamento teórico, um estudo realizado por Bayat (2007) refere resultados positivos de resiliência na família, com pais sendo defensores ativos de seus filhos, ou pais expressando ter um filho com deficiência como fonte de orgulho, honra e força familiar. É defendido ainda que outra característica de uma família resiliente de filhos com PEA está associada à satisfação com os apoios informais (Fong et al., 2021).

Partindo do que foi explicitado, constata-se que a resiliência se apresenta com uma relação positiva com a Qdv dos pais de crianças com deficiência (Savari et al., 2021; Shabahang et al., 2018; Suzuki et al., 2018) e também uma correlação com a Sobrecarga (Viera, 2016). Neste sentido, os resultados demonstram que, apesar de enfrentarem extrema pressão e fatores de risco, a família pode melhorar o seu desempenho e superar problemas se apresentar um elevado nível de resiliência (Savari et al., 2021).

De referir o estudo realizado por Luo e colaboradores (2021) com 227 pais de crianças com diabetes do tipo 1, que procurou analisar o papel da resiliência como moderadora na relação entre a sobrecarga e a Qdv. Como resultados encontrados, a sobrecarga dos cuidadores foi significativamente associada negativamente à qualidade de vida dos pais, enquanto a resiliência demonstrou uma correlação positiva com a Qdv e serviu como moderadora entre a sobrecarga do cuidador e a sua saúde mental. Mais especificamente, pais com elevada resiliência que viviam com uma elevada sobrecarga demonstraram maior Qdv do que os pais com baixa resiliência que também sofrem uma carga pesada dos cuidados. Este estudo ressalta assim o papel protetor da resiliência na

redução da sobrecarga de cuidados e na melhoria da qualidade de vida dos pais (Luo et al., 2021).

Outros resultados na literatura também evidenciam o papel da resiliência como o fator mais importante que afeta a qualidade de vida dos cuidadores, assim como o papel moderador da resiliência em outras variáveis como no efeito da exaustão emocional e do cinismo, experiências de abandono e experiências traumáticas na saúde psicológica (García-Izquierdo, et al., 2018; Shi et al., 2016; Wingo et al., 2010).

Ademais, é possível encontrar na literatura científica resultados que colocam a resiliência com um papel mediador. Galindo-Domínguez e colaboradores (2020) ao analisarem a relação entre a autoeficácia e *burnout*, encontraram resultados que mostram a variável resiliência como mediadora da relação, sendo que no mesmo estudo, não foram encontrados resultados significativos para a resiliência com um papel de moderadora.

Um outro estudo realizado por Stanley e Balakrishnan (2023), revelou o papel da resiliência como um mediador crucial da influência que o stresse apresenta na satisfação com a vida de familiares cuidadores de pessoas com deficiência. Wei e colaboradores (2022), tendo como amostra um grupo de pais de crianças com epilepsia, revelaram a importância da resiliência e do suporte social como variáveis protetoras da saúde mental dos cuidadores. Estes investigadores constataram no seu estudo que esta desempenha um papel mediador na relação da gravidade da doença dos filhos e a depressão. Ou seja, a família com filhos com epilepsia de baixa gravidade consegue manter níveis de resiliência mais elevados do que outras, o que promove a mobilização de recursos sociais e leva a família a experimentar menor sintomatologia depressiva.

Também Liu e colaboradores (2023), ao estudarem a relação entre o stresse e a sobrecarga de pais de jovens com PEA, encontraram resultados que corroboram a ideia da resiliência enquanto mediadora nessa relação. O estudo destaca que o stresse parental é um fator de risco para a sobrecarga e a resiliência, portanto, é um potencial mecanismo que medeia esta relação.

Consubstanciando os diversos estudos apresentados, poder-se-ão levantar diversas questões relacionadas com a Sobrecarga, Qualidade de Vida e Resiliência nas famílias advindas do cuidado de filhos com PEA, que nos propomos investigar numa amostra de pais com filhos com esta perturbação desenvolvimental. Neste sentido, tendo como referencial a literatura explanada, e atendendo aos estudos que documentam que a Resiliência assume um papel importante nas variáveis Sobrecarga e Qualidade de Vida

de pais de crianças e jovens com PEA, justifica-se a relevância de investigar estas variáveis, questionando-se sobre qual o papel que a Resiliência pode assumir, seja como possível moderadora ou mediadora nesta relação.

Parte II – Estudo Empírico

Capítulo 3 – Definição da Problemática, Questões de Investigação e Objetivos

3.1. Problemática e Questões de Investigação

De acordo com o que foi exposto pela literatura científica e que explanámos no enquadramento teórico, assistimos a algumas controvérsias relativamente à forma como os pais lidam com os desafios advindos do ato de cuidar dos filhos com PEA. O processo de adaptação a um filho com PEA não é um processo fácil, como foi apresentado anteriormente. Muitos destes pais apresentam uma elevada sobrecarga e uma fraca qualidade de vida, embora outros possam apresentar capacidades de resiliência que lhes permitem lidar mais eficazmente com todas estas adversidades que se lhes impõem no decurso da vida familiar e face à perturbação desenvolvimental do filho.

Tendo como referência o enquadramento teórico apresentado, é assim possível levantar as seguintes questões de investigação:

- Será que os pais/famílias de crianças e jovens com PEA apresentam elevada Sobrecarga ou desgaste?
- Será que os pais/famílias de crianças e jovens com PEA apresentam uma boa Qualidade de Vida?
- Será que os pais/famílias de crianças e jovens com PEA apresentam Resiliência?
- E, se apresentam, qual o papel da Resiliência nos pais/famílias de crianças e jovens com PEA? Será que a Resiliência influencia a Sobrecarga percebida e a sua Qualidade de vida?
- Será que níveis de Resiliência mais elevados atenuam os efeitos negativos da Sobrecarga na Qualidade de Vida dessas famílias funcionando esta como variável moderadora?
- Será que a Resiliência atua como intermediária entre a Sobrecarga e a Qualidade de Vida das famílias de filhos com PEA, atuando como mediadora?

3.2. Objetivo Geral e Objetivos Específicos

De acordo com as questões orientadoras, a presente investigação pretende como objetivo geral analisar a Sobrecarga e a Qualidade de Vida em Famílias de filhos com PEA, investigando o efeito moderador ou mediador da Resiliência na relação entre a Sobrecarga e a Qualidade de Vida.

Assim, como objetivos específicos pretende-se:

- i. Analisar a variância da Sobrecarga, Qualidade de Vida e Resiliências das famílias de filhos com PEA, em função das variáveis sociodemográficas;
- ii. Analisar os níveis da Sobrecarga, Qualidade de Vida e Resiliências das famílias de filhos com PEA;
- iii. Analisar as relações entre as variáveis Sobrecarga, Qualidade de Vida e Resiliência nas famílias de filhos com PEA;
- iv. Verificar a influência da Resiliência sobre a Sobrecarga e Qualidade de Vida nas famílias de filhos com PEA;
- v. Verificar se a Resiliência exerce um papel moderador ou mediador entre as variáveis Sobrecarga e Qualidade de vida.

Desta forma, colocam-se como hipóteses:

H1: A variável Resiliência exerce um efeito moderador significativo na relação entre a Sobrecarga e a Qualidade de Vida das famílias de filhos com PEA.

H2: A variável Resiliência exerce um efeito mediador significativo na relação entre a Sobrecarga e a Qualidade de Vida das famílias de filhos com PEA.

Capítulo 4 - Metodologia

4.1. Tipo de Estudo e Variáveis de Investigação

O estudo que se apresenta estrutura-se numa abordagem quantitativa, comparativa, com um desenho transversal, de carácter exploratório e de tipo descritivo, correlacional e preditivo, atendendo a que procura explicar comportamentos através da análise das relações entre variáveis (Fortin, 2009).

Com base no modelo hipotético de moderação (Figura 4.1) e no modelo hipotético de mediação (Figura 4.2), esta investigação tem como objetivo analisar a Sobrecarga, a Qualidade de Vida e a Resiliência numa amostra de pais de filhos com PEA, e examinar o papel moderador ou mediador da variável Resiliência na relação entre a variável independente Sobrecarga e a variável dependente Qualidade de Vida.

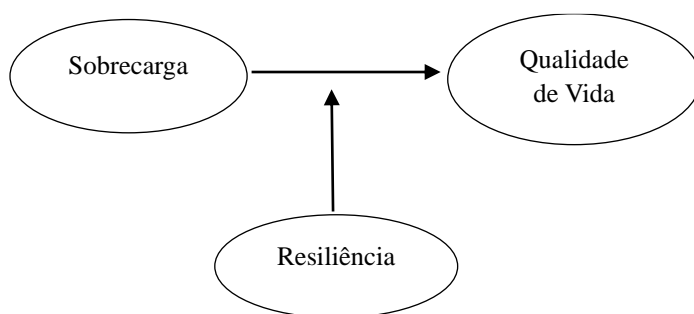


Figura 4.1

Modelo hipotético de Moderação

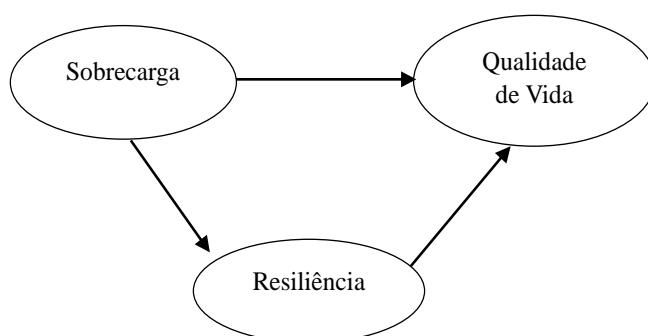


Figura 4.2

Modelo hipotético de Mediação

4.2. Seleção e Caracterização da Amostra

A amostra do presente estudo incide sobre as famílias de crianças e jovens com PEA. Como condições para a inclusão na presente investigação os sujeitos a participarem devem ser pais e cuidadores principais de crianças e jovens, com idades compreendidas entre os 4 e os 18 anos com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA)

No que respeita à técnica de amostragem, esta consiste numa amostragem não probabilística, intencional e de conveniência, em que os participantes foram selecionados por facilidade e disponibilidade de acesso (Fortin, 2009), e ainda a partir da técnica de bola de neve (Bernard, 2017).

Participaram no presente estudo 176 pais e cuidadores ($N = 176$) que foram divididos em dois grupos amostrais, sendo 100 pais de crianças e jovens com PEA e 76 pais de crianças e jovens com desenvolvimento normativo (Sem PEA), residentes em Portugal. Relativamente aos pais, a maior parte dos participantes são do género feminino ($n = 151$, 85.8%) em ambos os grupos (Com PEA $n = 88$, 50%; Sem PEA $n = 63$, 35.8%). No que concerne ao estado civil, em ambos os grupos, a maioria são casados (Com PEA $n = 64$, 36.3%; Sem PEA $n = 48$, 27.2%). Em relação ao grau de parentesco com a criança ou jovem, em ambos os grupos a maior parte dos participantes são mães (Com PEA $n = 86$, 48.8%; Sem PEA $n = 63$, 35.8%) (Tabela 4.1).

Tabela 4.1

Comparação das variáveis sociodemográficas dos pais e cuidadores de filhos Com e Sem PEA

Características	Com PEA		Sem PEA	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Sexo				
Feminino	88	88.00	63	82.89
Masculino	12	12.00	13	17.11
Estado Civil				
Casado(a)	64	64.00	48	63.16
Solteiro(a)	2	2.00	6	7.89
União de Facto	22	22.00	14	18.42
Separado(a)	1	1.00	1	2.63
Divorciado(a)	10	10.00	5	7.89
Viúvo(a)	1	1.00	0	0
Grau de Parentesco				
Mãe	86	86.00	63	82.89
Pai	12	12.00	13	17.11
Madrasta	1	1.00	0	0
Avó/Avô	1	1.00	0	0

Em relação à idade, o grupo de pais e cuidadores de jovens com PEA apresentam idades compreendidas entre os 29 e os 63 anos ($M = 41.44$; $DP = 6.78$), sendo que no grupo de pais e cuidadores de jovens sem PEA as idades estão compreendidas entre os 26 e 52 anos ($M = 39.24$; $DP = 4.96$). Quanto ao número de pessoas que vivem no agregado familiar, o número de elementos varia entre 1 a 7 familiares ($M = 3.55$; $DP = 0.947$), e no grupo de famílias com jovens e crianças sem PEA varia entre 1 a 7 familiares também ($M = 3.51$; $DP = 0.986$).

Em relação à idade das crianças e jovens do estudo, no grupo com PEA as idades estão compreendidas entre 3 aos 18 anos ($M = 9.33$; $DP = 3.967$), enquanto no grupo de crianças e jovens com desenvolvimento normativo as idades estão entre os 6 aos 16 anos ($M = 10.08$; $DP = 3.174$).

Quanto ao género das crianças e jovens é possível observar que a população é constituída maioritariamente pelo género masculino ($n = 125$) comparativamente ao grupo feminino ($n = 51$). É importante evidenciar que no grupo de crianças e jovens com PEA, apenas 18 são do género feminino (Com PEA $n = 18$; Sem PEA $n = 33$) (Tabela 4.2).

Tabela 4.2

Comparação das variáveis sociodemográficas das crianças e jovens com e sem PEA

Características	Com PEA		Sem PEA	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Sexo				
Feminino	18	18.00	33	43.42
Masculino	82	82.00	43	56.58
Posição na Fratria				
1º Filho	70	70.00	61	80.26
2º Filho	25	25.00	13	17.11
3º Filho	4	4.00	2	2.63
4º Filho	1	1.00	0	0

No que diz respeito às crianças e jovens com PEA, 56 dos participantes estão diagnosticados com PEA com grau de severidade de Nível 1 (Requerendo Suporte), 35 são diagnosticados com PE com grau de severidade de Nível 2 (Requerendo Suporte Substancial) e 9 estão diagnosticados com grau de severidade de Nível 3 (Requerendo Suporte Muito Substancial). Quanto à idade em que foi realizado o diagnóstico, as idades estão compreendidas entre 1 aos 18 anos ($M = 4.34$; $DP = 3.195$).

4.3. Instrumentos

4.3.1. Questionário de Dados Sociodemográficos

O questionário construído para esta investigação pretende recolher os dados sociodemográficos sobre os pais (idade, género, grau de parentesco, número de filhos, estado conjugal /civil) e sobre os seus filhos (idade, género, posição na fratria). Nos questionários sociodemográficos para pais de crianças com PEA foram acrescentados os itens “Grau de severidade da PEA” e “Idade da criança aquando do diagnóstico”, pretendendo-se um conhecimento mais aprofundado desta população (Apêndice I).

4.3.2. Escala de Desgaste do Cuidador Familiar (EDCF)

A Escala de Desgaste do Cuidador Familiar (EDCF) é a versão portuguesa da *Revised Burden Measure*, desenvolvida por Montgomery e Kosloski (2006). A adaptação para a população portuguesa foi realizada por Carona, Pereira, Canavarro e Silva (2017) (Anexo I).

É composta por 22 itens, que incluem três subescalas de sobrecarga, nomeadamente: i) Desgaste Objetivo (condição psicológica negativa resultante da influência que a prestação de cuidados exerce no tempo livre do cuidador); ii) Desgaste Subjetivo (afeto negativo resultante da prestação de cuidados) e iii) Desgaste na Relação (avalia a perceção que o cuidador tem sobre as exigências de cuidados e atenção que a pessoa cuidada faz e que o cuidador percebe como sendo superiores ao necessário da condição da pessoa cuidada). Apresenta ainda uma subescala de gratificações na prestação de cuidados.

O formato de resposta é tipo *Likert*, variando num *continuum* entre 1 (Nada) e 5 (Muitíssimo). Esta escala apresentou um alfa de *Cronbach* superior a .80 (Carona et al., 2017).

O resultado do alfa de *Cronbach* obtido no presente estudo foi de .87

4.3.3. EUROHIS-QOL-8

O EUROHIS-QOL- 8 (Power, 2003; Schmidt, Muhlan & Power, 2006) (Anexo II) pretende avaliar a Qualidade de Vida (QdV) e foi adaptado para a população portuguesa por Pereira, Melo, Gameiro e Canavarro (2011). Com base nas quatro dimensões da QdV (física, psicológica, social e ambiental) é calculado um índice total a partir do somatório dos oito itens, sendo que um valor mais elevado corresponde uma melhor perceção da QdV. O formato de resposta é tipo *Likert*, variando num *continuum* entre 1 (Muito Má/Nada/Muito insatisfeito) e 5 (Muito Boa/Completamente/Muito satisfeito).

O alfa de *Cronbach* obtido na adaptação portuguesa da escala foi de .83 (Pereira et al., 2011).

No presente estudo o alfa de *Cronbach* obtido foi de .90

4.3.4. Family Resilience Assessment Scale (FRAS)

A *Family Resilience Assessment Scale* (FRAS) foi desenvolvida por Sixbey em 2005 e adaptada para a população portuguesa, objeto de uma Análise Fatorial Exploratória (Martins, 2017), e uma Análise Fatorial Confirmatória (Martins, in prelo).

A FRAS tem como base teórica o modelo de Resiliência de Froma Walsh e tem como objetivo avaliar a resiliência familiar (Anexo III). Esta versão avalia a resiliência em cinco fatores, nomeadamente a Comunicação Familiar e a Resolução de Problemas, a Aceitação e Habilidade para dar Sentido à Adversidade, as Perspetivas Positivas, as Ligações Familiares e as Ligações com a Comunidade.

É composta por 22 itens e o formato de resposta pode ser dado através de uma escala tipo *Likert*, que varia entre o Discordo Totalmente, Discordo, Concordo e Concordo Totalmente. Esta escala apresentou um alfa de *Cronbach* de .96 para a escala total (Martins, 2017).

No presente estudo apresentou um alfa de *Cronbach* de .95

4.4. Procedimento de recolha e tratamento de dados

Para a realização do estudo, inicialmente foi solicitado o parecer do Representante da Proteção de Dados da Universidade do Algarve (Apêndice II), tendo-se obtido parecer

positivo (Anexo IV). Seguidamente, foram enviados pedidos de autorização para a utilização dos instrumentos aos autores. Após o consentimento destes, foi iniciada a divulgação do estudo e a recolha de dados (Anexo V).

O processo de recolha de dados utilizou diversos meios, ou seja, foi disseminado em diversas redes e grupos sociais e ainda a partir da técnica de bola-de-neve que, segundo Bernard (2017), é um método de amostragem de rede útil para se estudar populações difíceis de serem acessadas ou estudadas (*hard-to-find or hard-to-study populations*) ou quando não há precisão sobre a sua quantidade. De assinalar que a amostra foi coletada maioritariamente através da divulgação pelas redes sociais e através da técnica de bola-de-neve.

Os questionários foram apresentados em formato de papel e em formato *online* (com recurso à plataforma *Google Docs* para a sua criação e divulgação). Na página inicial dos questionários é apresentada uma breve descrição do estudo, assim como o esclarecimento sobre o objetivo geral e a garantia de confidencialidade e anonimato dos participantes.

A recolha dos dados foi realizada entre fevereiro de 2023 e maio de 2023.

Os dados obtidos foram tratados com recurso ao *SPSS – Statistical Package for Social Sciences*, versão 25.

Utilizou-se a análise descritiva para sistematizar e destacar as informações recolhidas a partir da média e desvio padrão, explorando-se simultaneamente as relações e diferenças entre as variáveis através de correlações e testes de diferenças.

Ao nível dos testes de diferenças foi utilizado o teste *t* para amostras independentes (paramétrico) para testar as diferenças entre grupos homogêneos (Pereira, 2004) e o teste de *Mann-Whitney* (não paramétrico) quando não se verificavam os critérios de homogeneidade da amostra (Marôco, 2011). Para testar diferenças entre mais do que dois grupos foi utilizado o teste não paramétrico *Kruskal Wallis* (Marôco, 2011). Em relação ao tamanho do efeito, para o teste *t* de amostras independentes utilizou-se o *d* de Cohen, apresentando-se como referência, os seguintes valores normativos: 0.2 - tamanho do efeito pequeno, 0.5 - tamanho do efeito médio e 0.8 - tamanho do efeito grande (Cohen, 1988).

No caso dos testes não paramétricos, o tamanho do efeito foi calculado através do *eta-squared*, utilizando-se como valores de referência: 0.02 - tamanhos do efeito

pequenos, 0.13 - tamanho do efeito médio, e 0.26 - tamanho do efeito grande (Pierce, Block & Aguinis, 2004).

A correlação de *Pearson* foi utilizada para analisar a relação entre duas variáveis numéricas (Rodgers & Nicewander, 1988), considerando-se que a correlação é fraca se os valores se apresentarem entre .100 e .300 ou -.100 e -.300; moderada entre .301 e .500 ou -.301 e -.500, e forte quando maior que .501 ou -.501 (Cohen, 1988). Para o estudo da Mediação e Moderação, recorreu-se ao modelo 4 de Hayes (2018) com recurso ao *Macro Process* (versão 4) para SPSS.

Todos os testes foram considerados estatisticamente significativos quando o valor do *p* se apresentou menor do que .05, respeitando a significância recomendada de 95% (Marôco, 2011)

Capítulo 5 – Apresentação dos Resultados

5.1 Influência das variáveis sociodemográficas na Sobrecarga familiar, Qualidade de vida e Resiliência nas famílias de filhos com PEA

Inicialmente, procurou-se analisar qual o impacto que as variáveis sociodemográficas apresentam na amostra das famílias de filhos com PEA.

Quanto a influência do estado civil na sobrecarga familiar, através do teste de *Kruskal-Wallis* realizado nos quatro grupos (*Sobrecarga Objetiva*, *Sobrecarga Subjetiva*, *Sobrecarga nas Relações e Crescimento Pessoal*). Os resultados demonstram que não há diferenças estatisticamente significativas (Tabela 5.1.). De assinalar ainda que na *Sobrecarga das Relações* ($K = 10.71$; $p = .057$), é de notar um valor elevado nos pais separados ($n=1$; $M= 4.0$), solteiros ($n=2$; $M=2.8$; $DP= .282$), e divorciados ($n=10$; $M= 2.74$; $DP=1.11$) em comparação aos casados ($n= 64$; $M= 2.03$; $DP= 0.837$), união de facto ($n= 22$; $M= 2.30$; $DP= 1.03$) e viúvo ($n=1$; $M=1$).

Tabela 5.1

Influência do estado civil na Sobrecarga familiar dos pais de filhos com PEA

	<i>K</i>	<i>p</i>	η^2
Sobrecarga Objetiva	6.73	.237	-
Sobrecarga Subjetiva	3.77	.583	-
Sobrecarga Relações	10.71	.057	-
Crescimento Pessoal	2.89	.716	.

Nota. *K* = Teste *Kruskal-Wallis*; η^2 = Eta-squared; * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Os resultados apresentados na Tabela 5.2. demonstram ainda que não há diferenças estatisticamente significativas ao nível da *Qualidade de vida* em função do estado civil.

Tabela 5.2

Influência do estado civil na Qualidade de vida dos pais de filhos com PEA

	<i>K</i>	<i>p</i>	η^2
Qualidade de vida	7.79	0.168	-

Nota. *K* = Teste *Kruskal-Wallis*; η^2 = Eta-squared; * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Quando observamos os resultados relativamente à influência do estado civil na *Resiliência familiar*, encontramos diferenças estatisticamente significativas entre os grupos. A dimensão *Comunicação e Resolução de Problemas* ($K= 13,01$, $p= .023$, $\eta^2 =$

.129) apresenta um tamanho de efeito moderado, enquanto as dimensões *Perspetiva Positiva* ($K= 14,49, p=.013, \eta^2 = .156$) e *Ligação com a Comunidade* ($K= 14,30, p=.014, \eta^2 = .148$) apresentam diferenças com tamanho de efeito grande (Tabela 5.3).

Tabela 5.3

Influência do estado civil na Resiliência familiar dos pais de filhos com PEA

	<i>K</i>	<i>p</i>	η^2
Comunicação e Resolução dos Problemas	13,01	.023*	.129
Sentido à Adversidade	6,67	.246	.096
Perspetiva Positiva	14.49	.013*	.156
Ligação Familiar	9,26	.099	.097
Ligação Comunidade	14,30	.014*	.148

Nota. *K* = Teste Kruskal-Wallis; η^2 = Eta-squared; * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Na Tabela 5.4, é possível explicitar melhor os resultados encontrados anteriormente por meio da análise descritiva de cada um dos grupos de estado civil. Na dimensão *Comunicação e Resolução de Problemas*, são os pais viúvos ($M= 3.70$), seguidos dos separados ($M= 3.60$) e dos casados ($M=3.21$), que apresentam médias maiores que os indivíduos em união de facto ($M= 2.90$), divorciados ($M= 2.82$) e solteiros ($M= 2.50$). Na dimensão *Perspetiva Positiva*, são os viúvos ($M= 4.00$), seguidos dos separados ($M= 3.25$) e dos casados ($M= 3.19$), que apresentam uma média superior aos em união de facto ($M= 2.84$), aos divorciados ($M= 2.67$) e por fim aos solteiros ($M=2.25$), que apresentam resultados mais baixos. A resiliência na *Ligação com a Comunidade* é mais baixa nos pais divorciados ($M= 1.95$), nos solteiros ($M= 2.75$) e nos pais em união de facto ($M= 2.63$), sendo que as médias são maiores nos separados e viúvos (ambos com $M=3.50$), seguindo-se os pais casados ($M=2.82$).

Tabela 5.4

Análise descritiva das subescalas de Resiliência familiar segundo o estado civil

	Casado ($n=64$) <i>M(DP)</i>	Solteiro ($n=2$) <i>M(DP)</i>	União de Facto ($n=22$) <i>M(DP)</i>	Separado ($n=1$) <i>M</i>	Divorciado ($n=10$) <i>M(DP)</i>	Viúvo ($n=1$) <i>M</i>
Comunicação e Resolução de Problemas	3.21 (0.45)	2.50 (1.83)	2.90 (0.61)	3.60	2.82 (0.35)	3.70
Sentido à Adversidade	3.19 (0.47)	2.25 (1.76)	3.00 (0.60)	3.00	2.95 (0.48)	3.75
Perspetiva Positiva	3.19 (0.51)	2.25 (1.76)	2.84 (0.65)	3.25	2.67 (0.63)	4.00

Ligação Familiar	2.93 (0.64)	2.25 (1.76)	2.50 (0.84)	2.50	2.45 (0.55)	3.00
Ligação Comunidade	2.82 (0.72)	2.75 (0.35)	2.63 (0.60)	3.50	1.95 (0.72)	3.50

Nota: n = Número de participantes; M = Média; DP = Desvio padrão;

Ao analisar a influência do gênero dos pais de filhos com PEA na *Sobrecarga familiar*, os resultados encontrados mostram um valor não significativo (Tabela 5.5).

Tabela 5.5

Influência do gênero dos pais de filhos com PEA na Sobrecarga familiar

	U	p	η^2
Sobrecarga Objetiva	517.0	.097	-
Sobrecarga Subjetiva	446.0	.383	-
Sobrecarga Relações	414.0	.225	-
Crescimento Pessoal	362.0	.078	-

Nota. U = Teste de Mann-Whitney; η^2 = Eta-squared; * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

A influência do gênero dos pais na *Qualidade de vida* também não apresentou diferenças significativas (Tabela 5.6).

Tabela 5.6

Influência do Gênero dos pais de filhos com PEA na Qualidade de vida

	U	p	η^2
Qualidade de vida	468.0	.955	-

Nota. U = Teste de Mann-Whitney; η^2 = Eta-squared; * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

No que diz respeito à influência do gênero dos pais na *Resiliência familiar*, na dimensão *Comunicação e Resolução de Problemas* ($U = 246.50$; $p = .003$; $\eta^2 = .071$) e a *Capacidade de Manter a Perspetiva Positiva* ($U = 333.00$, $p = .033$, $\eta^2 = .047$) apresentaram diferenças significativas. As médias foram superiores no grupo masculino, tanto na *Comunicação e Resolução de Problemas* ($M = 3.49$; $DP = .28$), como na *Perspetiva Positiva* ($M = 3.41$; $DP = .44$) (Tabela 5.7).

Tabela 5.7

Influência do gênero dos pais na Resiliência familiar

	Fem. $M(DP)$	Masc. $M(DP)$	U	p	η^2
Comunicação e Resolução de Problemas	3.04 (0.55)	3.49 (0.28)	246.50	.003**	0.07
Sentido à Adversidade	3.07	3.37	362.00	.070	-

	(0.56)	(0.41)			
Perspetiva Positiva	3.00	3.41	333.00	.033*	0.04
	(0.62)	(0.44)			
Ligação Familiar	2.76	2.87	482.50	.619	-
	(0.73)	(0.64)			
Ligação	2.68	2.83	490.00	.678	-
Comunidade	(0.75)	(0.61)			

Nota. *M* = Média; *DP* = Desvio padrão; *U* = Teste de Mann-Whitney; η^2 = Eta-squared; **p* < .05; ***p* < .01; *** *p* < .001

Relativamente aos dados sociodemográficos relacionados com os pais de filhos com PEA, não se apresentam diferenças significativas quanto à influência do género com a *Sobrecarga familiar* (Tabela 5.8), assim como também não foram encontrados resultados estatisticamente significativos da influência do género na *Qualidade de Vida* (Tabela 5.9.). Quanto à *Resiliência familiar* também não foi revelada nenhuma diferença significativa (Tabela 5.10.)

Tabela 5.8

Influência do género das crianças e jovens com PEA na Sobrecarga familiar

	<i>U</i>	<i>p</i>	η^2
Sobrecarga Objetiva	622.5	.299	-
Sobrecarga Subjetiva	626.5	.315	-
Sobrecarga Relações	714.0	.899	-
Crescimento Pessoal	663.0	.500	-

Nota. *U* = Teste de Mann-Whitney; η^2 = Eta-squared; **p* < .05; ***p* < .01; *** *p* < .001

Tabela 5.9

Influência do género das crianças e jovens com PEA na Qualidade de vida

	<i>U</i>	<i>p</i>	η^2
Qualidade de Vida	629.0	.449	-

Nota. *U* = Teste de Mann-Whitney; η^2 = Eta-squared; **p* < .05; ***p* < .01; *** *p* < .001

Tabela 5.10

Influência do género das crianças e jovens com PEA na Resiliência familiar

	<i>U</i>	<i>p</i>	η^2
Comunicação e Resolução dos Problemas	714.00	.829	-
Sentido à Adversidade	662.00	.483	-
Perspetiva Positiva	705.00	.761	-
Ligação Familiar	670.00	.529	-
Ligação Comunidade	729.50	.937	-

Nota. *U* = Teste de Mann-Whitney; η^2 = Eta-squared; **p* < .05; ***p* < .01; *** *p* < .001

Tornou-se pertinente também compreender se o grau de severidade da PEA produziria diferenças em alguma das variáveis estudadas. Através do teste não paramétrico *Kruskal-Wallis* não foram identificadas diferenças estatisticamente significativas entre os três grupos: severidade nível 1 (necessita de suporte), nível 2 (suporte substancial) e nível 3 (suporte muito substancial) tanto na *Sobrecarga familiar* (Tabela 5.11) quanto na *Qualidade de vida* (Tabela 5.12.). Os valores, portanto, são ligeiramente maiores na *Qualidade de vida* dos pais de filhos com PEA de nível de suporte 2 ($n= 34$; $M=25.88$; $DP= 5.63$) e nível de suporte 1 ($n= 54$; $M= 23.77$; $DP= 5.60$) do que nos pais de filhos com nível de suporte 3 ($n= 9$; $M= 20.88$; $DP= 8.11$).

Tabela 5.11

Influência da severidade da PEA na Sobrecarga familiar

	<i>K</i>	<i>p</i>	η^2
Sobrecarga Objetiva	.605	.739	-
Sobrecarga Subjetiva	.176	.916	-
Sobrecarga Relações	1.279	.527	-
Crescimento Pessoal	3.174	.205	.

Nota. *K* = Teste Kruskal-Wallis; η^2 = Eta-squared; * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Tabela 5.12

Influência da severidade da PEA na Qualidade de vida

	<i>K</i>	<i>p</i>	η^2
Qualidade de vida	4.918	.086	-

Nota. *K* = Teste Kruskal-Wallis; η^2 = Eta-squared; * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas na influência da severidade da PEA na *Resiliência familiar* nas *Ligações familiares* (Tabela 5.13), sendo que a média encontrada nas *Ligações familiares* é maior no grupo dos pais e jovens de grau de severidade 2 ($M= 3.11$; $DP= .595$) e grau de severidade 1 ($M= 2.63$; $DP= .735$) do que no grau de severidade 3 ($M= 2.33$; $DP= .661$).

Tabela 5.13

Influência da severidade da PEA na Resiliência familiar

	<i>K</i>	<i>p</i>	η^2
Comunicação e Resolução dos Problemas	3.13	.209	-
Sentido a Adversidade	1.68	.432	-
Perspetiva Positiva	3.19	.203	-
Ligação Familiar	13.07	.000***	.132
Ligação Comunidade	3.75	.153	-

Nota. *K* = Teste Kruskal-Wallis; η^2 = Eta-squared; * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

5.2 Diferença da Sobrecarga familiar, Qualidade de vida e Resiliência nas famílias de filhos com e sem PEA

Seguindo os objetivos do estudo, procurou-se verificar as diferenças existentes no nível de *Sobrecarga*, da *Qualidade de vida* e também da *Resiliência* nas famílias de filhos com PEA, comparativamente às famílias de crianças e jovens com o desenvolvimento considerado normativo.

No que concerne à *Sobrecarga familiar*, tanto a *Sobrecarga Objetiva e Subjetiva* como a *Sobrecarga das Relações* e o *Crescimento Pessoal* apresentaram resultados significativos. Verificou-se que na *Sobrecarga Objetiva, Subjetiva, das Relações e Sobrecarga total*, os pais de filhos com PEA apresentam níveis superiores ao grupo de pais de filhos sem PEA. O tamanho de efeito, medido pelo *d* de *Cohen*, na *Sobrecarga Objetiva* foi de $d = 0.813$, na *Sobrecarga Subjetiva*, $d = 1.58$ e na *Sobrecarga total* $d = 1.05$, indicando um efeito grande. Na *Sobrecarga das Relações*, o $d = 0.13$ indica um efeito pequeno. Relativamente ao *Crescimento Pessoal*, é possível encontrar um resultado significativo estatisticamente, com um valor superior no grupo de pais de filhos sem PEA e com um tamanho de efeito grande ($t (gl) = -6.70 (174)$; $p = .000$; $d = 1.02$) (Tabela 5.14).

Tabela 5.14

Diferença ao nível da Sobrecarga familiar nos pais de filhos com e sem PEA

	Com PEA <i>M (DP)</i>	Sem PEA <i>M (DP)</i>	<i>t (gl)</i>	<i>p</i>	<i>d</i>
Sobrecarga Objetiva	3.50 (1.00)	2.72 (0.88)	5.34 (174)	.000***	0.81
Sobrecarga Subjetiva	3.71 (0.88)	2.29 (0.94)	10.18 (174)	.000***	1.55
Sobrecarga Relações	2.19 (0.94)	1.92 (0.70)	2.11 (173.9)	.018*	0.31
Sobrecarga Total	3.16 (0.79)	2.34 (0.75)	6.91 (174)	.000***	1.05
Crescimento Pessoal	3.09 (0.82)	3.98 (0.94)	-6.70 (174)	.000***	1.02

Nota. *M* = Média; *DP* = Desvio padrão; *t* = Teste *t* de Student; *gl* = Graus de liberdade; *d* = *d* de *Cohen*; * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Ao nível da *Qualidade de vida*, foi observado que os pais de filhos sem PEA apresentam um nível de QdV superior aos pais de filhos com PEA, com um valor estatisticamente significativo de tamanho de efeito grande ($t (gl) = -5.76 (171); p = .000; d = 0.88$) (Tabela 5.15).

Tabela 5.15

Diferença na Qualidade de vida nos pais de filhos com e sem PEA

	Com PEA <i>M (DP)</i>	Sem PEA <i>M (DP)</i>	<i>t (gl)</i>	<i>p</i>	<i>d</i>
Qualidade de Vida	24.24 (5.99)	29.28 (5.31)	-5.76 (171)	.000***	0.88

Nota. *M* = Média; *DP* = Desvio padrão; *t* = Teste *t* de Student; *gl* = Graus de liberdade; *d* = *d* de Cohen; * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

No que se refere à *Resiliência familiar*, os resultados são maiores no grupo de pais de filhos sem PEA, sendo o resultado significativo estatisticamente na *Comunicação e Resolução de Problemas* com efeito moderado ($t (gl) = -2.04(174); p = .021; d = 0.53$), na *Perspetiva Positiva* com efeito moderado ($t (gl) = -2.55 (174); p = .006; d = 0.58$), na *Ligação Familiar* com efeito moderado ($t (gl) = -3.28 (174); p = .000; d = 0.68$) e na *Resiliência Total* ($t (gl) = -2.31 (174); p = .011; d = 0.51$) (Tabela 5.16).

Tabela 5.16

Diferenças da Resiliência familiar nos pais de filhos com e sem PEA

	Com PEA <i>M (DP)</i>	Sem PEA <i>M (DP)</i>	<i>t (gl)</i>	<i>p</i>	<i>d</i>
Comunicação e Resolução de Problemas	3.09 (0.54)	3.26 (0.53)	-2.04 (174)	.021*	0.53
Sentido à Adversidade	3.11 (0.55)	3.19 (0.49)	-1.01 (174)	.156	0.52
Perspetiva Positiva	3.00 (0.62)	3.28 (0.53)	-2.55 (174)	.006**	0.58
Ligação Familiar	2.77 (0.72)	3.11 (0.63)	-3.28 (174)	.000***	0.68
Ligação Comunidade	2.70 (0.73)	2.92 (0.70)	-1.31 (174)	.095	0.71
Resiliência Total	3.02 (0.52)	3.20 (0.48)	-2.31 (174)	.011*	0.51

Nota. *M* = Média; *DP* = Desvio padrão; *t* = Teste *t* de Student; *gl* = Graus de liberdade; *d* = *d* de Cohen; * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

5.3 Relação entre a Sobrecarga, Qualidade de vida e Resiliência familiar

Os coeficientes de correlação de *Pearson* foram calculados para avaliar a força e a direção da relação entre as variáveis de interesse, e os resultados estão descritos na Tabela 5.17. A *Qualidade de vida* apresentou uma correlação moderada negativa com os fatores de *Sobrecarga Objetiva* ($r = -.425$; $p = .001$), *Sobrecarga Subjetiva* ($r = -.505$; $p = .001$), uma correlação fraca com a *Sobrecarga das Relações* ($r = -.350$; $p = .001$) e uma correlação fraca positiva com o *Crescimento Pessoal* ($r = .326$; $p = .001$).

A *Qualidade de vida* também apresentou uma correlação moderada positiva com todos os fatores da *Resiliência*, como a *Comunicação e Resolução de Problemas* ($r = .502$; $p = .001$), *Sentido à Adversidade* ($r = .411$; $p = .001$), *Perspetiva Positiva* ($r = .445$; $p = .001$), *Ligação Familiar* ($r = .572$; $p = .001$), *Ligação com a Comunidade* ($r = .376$; $p = .001$) e a *Resiliência total* ($r = .537$; $p = .001$).

Na relação entre a *Sobrecarga* e *Resiliência*, os resultados apresentaram uma correlação negativa negligenciável da *Sobrecarga Objetiva* com a *Comunicação e Resolução de Problemas* ($r = -.178$; $p = .018$) e com a *Perspetiva Positiva* ($r = -.178$; $p = .018$), e uma correlação fraca com a *Ligação Familiar* ($r = -.278$; $p = .001$), *Ligação com a Comunidade* ($r = -.216$; $p = .004$) e com a *Resiliência Total* ($r = -.203$; $p = .007$).

A *Sobrecarga Subjetiva* tem uma correlação negativa negligenciável com a *Comunicação e Resolução de Problemas* ($r = -.180$; $p = .017$) e uma correlação fraca com a *Perspetiva Positiva* ($r = -.212$; $p = .005$), *Ligação Familiar* ($r = -.303$; $p = .001$) e *Resiliência Total* ($r = -.216$; $p = .004$).

A *Sobrecarga das Relações* apresenta uma correlação negativa e fraca com a *Comunicação e Resolução de Problemas* ($r = -.268$; $p = .000$), *Sentido à Adversidade* ($r = -.250$; $p = .001$), *Perspetiva Positiva* ($r = -.314$; $p = .000$), *Ligação Familiar* ($r = -.314$; $p = .000$) e *Resiliência Total* ($r = -.294$; $p = .000$).

O *Crescimento Pessoal*, portanto, possui uma correlação positiva e fraca com a *Comunicação e Resolução de Problemas* ($r = .309$; $p = .000$), *Sentido à Adversidade* ($r = .199$; $p = .008$), *Perspetiva Positiva* ($r = .288$; $p = .000$), *Ligação Familiar* ($r = .296$; $p = .000$) e *Resiliência Total* ($r = .298$; $p = .000$).

A *Sobrecarga Total* possui uma correlação negativa negligenciável com o *Sentido à Adversidade* ($r = -.162$; $p = .032$) e *Ligação com a Comunidade* ($r = -.175$; $p = .020$) e uma correlação fraca com a *Comunicação e Resolução de Problemas* ($r = -.235$; $p = .002$),

Perspetiva Positiva ($r = -.262$; $p = .000$), *Ligação Familiar* ($r = -.344$; $p = .000$) e *Resiliência Total* ($r = -.269$; $p = .000$)

Não foram encontradas relações entre a *Sobrecarga Objetiva e Subjetiva* com o *Sentido à Adversidade*. Também não foram encontradas relações entre a *Ligação com a Comunidade* e a *Sobrecarga Subjetiva*, *Sobrecarga Relações* e *Crescimento Pessoal* (Tabela 5.17).

Tabela 5.17*Correlação de Pearson entre as variáveis*

Qdv	Sobrecarga total	Crescimento Pessoal	Sobrecarga relações	Sobrecarga subjetiva	Sobrecarga objetiva	Qdv
-	-.503***	.326***	-.350***	-.505***	-.425***	Comunicação e Resolução de Problemas
.502***	-.235**	.309***	-.268***	-.180*	-.178*	Sentido à Adversidade
.411***	-.162*	.199**	-.250***	-.125	-.075	Perspetiva Positiva
.455**	-.262***	.288***	-.314***	-.212**	-.178*	Ligação Familiar
.572***	-.344***	.296***	-.314***	-.303***	-.278***	Ligação Comunidade
.376***	-.175*	.065	-.064	-.147	-.216**	Resiliência Total
.537***	-.269***	.298***	-.294***	-.216**	-.203**	

Nota. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

5.4 Testando o efeito moderador da Resiliência entre as variáveis Sobrecarga e Qualidade de vida nas famílias de filhos com PEA

Foi realizada uma análise de moderação de acordo com a abordagem proposta por Baron e Kenny (1986) com o objetivo de investigar em que medida os níveis de *Resiliência* moderavam a relação entre a *Sobrecarga* e a *Qualidade de vida*. Conforme pode ser analisado na Tabela 5.18, os resultados da regressão da interação entre a *Sobrecarga* e *Resiliência* não apresentou efeito estatisticamente significativo ($t = -1.248$; $p = 0.215$), indicando a ausência de moderação.

Tabela 5.18

Coefficientes do modelo de moderação da Resiliência, na regressão da Sobrecarga na Qdv

	Coeficiente (<i>b</i>)	Erro-Padrão	<i>t</i>	<i>p</i>
Constante	24.057	0.5094	47.223	0.000
Sobrecarga (x)	-1.827	0.663	-2.754	0.007
Resiliência (W)	5.356	0.984	5.441	0.000
Sobrecarga*Resiliência (X*W)	-1.526	1.223	-1.248	0.215

5.5 Testando o efeito mediador da Resiliência entre as variáveis Sobrecarga e Qualidade de vida nas famílias de filhos com PEA

Procurou-se ainda investigar em que medida a *Resiliência* das famílias de filhos com PEA mediava a relação entre a *Sobrecarga* e a *Qualidade de vida*. O impacto da *Sobrecarga* (X) foi significativo na *Resiliência* (m) ($b = -0.207$, 95% CL [-.341, -.0743], $t = -3.090$, $p = 0.002$) e a *Resiliência* (m) apresentou um efeito estatisticamente significativo em *Qualidade de vida* (y) ($b = 5.631$, 95% CL [3.720, 7.542], $t = 5.852$, $p = .000$).

O efeito direto do modelo (*Sobrecarga* impactando em *Qdv*, controlado por *Resiliência*) foi significativo ($b = -1.734$, 95%CL [-3.047, -.421], $t = -2.623$, $p = 0.012$); $R^2 = 0.371$ (37%) e o efeito total (Efeito de *Sobrecarga* na *Qualidade de vida*, sem o controle da *Resiliência*) também foi significativo ($b = -2.90$, 95%CL [-4.357, -1.450], $t = -3.965$, $P=.000$); $R^2 = 0.14$ (14%) (Tabela 5.19).

O efeito indireto (Efeito da *Sobrecarga* impactando em *Qdv*, passando por *Resiliência*) foi significativo, observando um efeito de mediação no modelo ($b = -1.1694$ (95% BCa CI = -1.9515, -0.4376) (Tabela 5.20 e Figura 5.1).

Tabela 5.19

Efeito direto e total do modelo de mediação

	Efeito	Erro Padrão	<i>t</i>	<i>p</i>	Intervalo de Confiança 95%	
					Mínimo	Máximo
Efeito Direto						
Sobrecarga → Qdv	-1.734	0.661	-2.623	0.012	-3.047	-0.421
Efeito Total						
Sobrecarga → Qdv	-2.904	0.732	-9.956	0.000	-4.357	-1.450

Nota. O intervalo de confiança Bias-Corrected and Accelerated (BCa) foi estimado pela técnica Bootstrapping (5.000 re-amostragens). Parâmetros não padronizados.

Tabela 5.20

Efeito indireto do modelo de mediação

	Efeito	Erro Padrão	Intervalo de Confiança 95%	
			Mínimo	Máximo
Efeito Indireto				
Sobrecarga → Resiliência → Qdv	-1.169	0.383	-1.951	-4.376

Nota. O intervalo de confiança Bias-Corrected and Accelerated (BCa) foi estimado pela técnica Bootstrapping (5.000 re-amostragens). Parâmetros não padronizados.

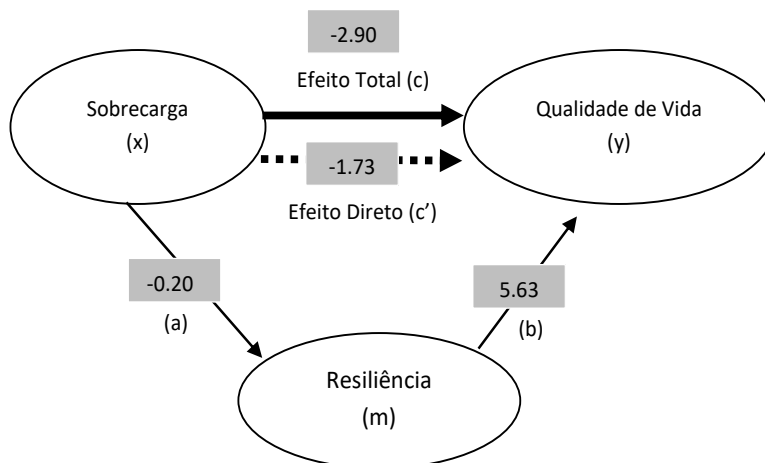


Figura 5.1

Modelo de Sobrecarga como preditora de Qualidade de vida mediado pelo nível de Resiliência familiar. Parâmetros não padronizados.

Capítulo 6 – Discussão dos resultados

O processo de adaptação e cuidados de um filho com PEA é desafiador. Muitas famílias enfrentam uma elevada sobrecarga e uma reduzida qualidade de vida, embora outras possam apresentar capacidades de resiliência que lhes permitem lidar de maneira mais eficaz com as adversidades que se lhes impõem no decurso da vida familiar e face à perturbação desenvolvimental do filho (Ezzat, 2017; Das et al., 2017).

Consubstanciando o que foi referido, é possível levantar algumas questões quanto ao nível de *Sobrecarga*, *Qualidade de Vida* e *Resiliência* nos pais/famílias de filhos com PEA comparativamente a famílias com filhos com desenvolvimento normativo. Além disso, é possível questionar se a *Resiliência* influencia a *Sobrecarga* percebida e a *Qualidade de vida*. Também é possível questionar se a *Resiliência* é capaz de atenuar a relação entre a *Sobrecarga* e a *Qualidade de vida* ou atuar como intermediária da mesma.

Na presente investigação, e atendendo às características da amostra, verificou-se um número superior de participantes do género feminino, tanto no grupo de filhos com PEA e filhos sem PEA em comparação com participantes do género masculino. As participantes do género feminino, por sua vez, ocupam, na sua maioria, o papel de mãe. Este resultado é corroborado por muitos estudos em que se verifica a mesma tendência, e deve-se ao facto de que embora haja cada vez uma maior divisão de tarefas no ato de cuidar dos filhos, ainda continua muito prevalente a conceção de que os assuntos referentes aos cuidados do filho e das tarefas domésticas se encontram centralizadas na figura materna. Resultado semelhante pode ser encontrado no estudo de Tabaquim e Rodrigues (2015) e no estudo de Alnazly & Abojedi (2019), que também, assim como o estudo atual, apresenta uma maior percentagem de participantes do género feminino e casadas.

Ao analisar a influência do género dos pais de filhos com PEA nas variáveis estudadas, não foram encontradas diferenças significativas na *Sobrecarga* ou na *Qualidade de Vida*. Na *Resiliência*, contudo, as médias foram superiores no grupo de género masculino na *Comunicação e Resolução de Problemas* e na *Perspetiva Positiva*. Estes resultados também podem ser encontrados no estudo de Bezek (2010) e no estudo de Gök e Koğar (2021) que observaram uma maior capacidade de resolução de problemas nos homens e nos níveis de resiliência. Este resultado poderá representar que uma boa capacidade de resolução de problemas por parte dos homens faça com que estes enfrentem

os dilemas da vida com uma perspectiva positiva, ao oposto das mães, que por serem as principais responsáveis pelos cuidados dos filhos, estão mais responsáveis com o lidar das adversidades.

No que concerne ao estado civil, os resultados não foram significativos na *Qualidade de vida* e nem na *Sobrecarga familiar*. Contudo, verifica-se uma diferença marginal na *Sobrecarga das relações*, com valores superiores nos não casados. Podemos induzir que tal resultado se poderá dever ao fato de, que por não possuírem companheiros, acabam por ser os próprios os responsáveis pelos atos de cuidado do filho com PEA, sendo necessário maior tempo despendido aos cuidados do outro comparativamente ao cuidado de si próprio, levando a uma maior sobrecarga e desgaste das relações existentes. É importante salientar que, devido ao tamanho da amostra e das categorias de Separado, Viúvo e Solteiro serem respondidas, em conjunto, por três participantes, torna-se necessário estudos futuros com amostras superiores para confirmar os níveis de sobrecarga com foco no estado civil dos cuidadores.

Todavia, a *Resiliência familiar* apresenta diferenças em quase todas as dimensões, com evidência em valores superiores nos casados. É possível, portanto, citar estudos existentes que já confirmam que um bom relacionamento entre o casal resulta num ambiente familiar propício para enfrentarem as dificuldades da criação de um filho com PEA (Sim et al., 2019).

Ao analisar o gênero das crianças e jovens com PEA, não foram encontradas diferenças significativas nas variáveis estudadas. No entanto, esse resultado pode ser confrontado futuramente pois a quantidade de filhos com PEA do gênero feminino são muito inferiores ao número de filhos do gênero masculino na presente amostra, não permitindo que essa conclusão seja generalizada. Deve, no entanto, assinalar-se que a literatura confirma a prevalência do gênero masculino nos casos de PEA (APA, 2013), logo, foi expetável esta discrepância na investigação atual, sendo aceitável que a maioria dos pais participantes neste estudo são pais de meninos.

O grau de severidade da PEA também não produziu resultados significativos quanto ao seu efeito nas variáveis *Sobrecarga* ou *Qualidade de Vida*. Porém, com valores ligeiramente superiores, é possível observar uma melhor *Qualidade de vida* dos pais de filhos diagnosticados no Nível 1 e 2 de suporte, comparativamente ao Nível de suporte 3, resultado este também expetável atendendo a que quanto mais severa a PEA, maiores as exigências, maior a Sobrecarga e menor a Qualidade de vida. O presente estudo

apresentou ainda valores significativos da influência da severidade da PEA na *Resiliência familiar*, principalmente nas *Ligações familiares* dos pais de filhos diagnosticados no Nível 1 e 2. Na literatura científica, é possível encontrar estudos recentes que demonstram que, na medida em que a severidade dos sintomas aumenta, a *Qualidade de vida* dos cuidadores piora (Patel et al., 2022). É importante acentuar que, devido ao tamanho da amostra ser discrepante na quantidade de filhos com os diferentes níveis de diagnóstico, sendo a quantidade de participantes com filhos de nível de suporte 3 estando em menor número, os resultados devem ser futuramente confrontados.

A análise realizada dos níveis de *Sobrecarga familiar*, *Qualidade de vida* e *Resiliência* nos pais com filhos com PEA foram realizadas comparando-os com uma amostra de pais com filhos no desenvolvimento normativo.

Quanto à *Sobrecarga*, verificou-se que na *Sobrecarga objetiva*, *Sobrecarga subjetiva*, *Sobrecarga das Relações* e na *Sobrecarga total*, os pais de filhos com PEA apresentam níveis superiores comparativamente ao grupo de pais de filhos sem PEA. Quanto ao *Crescimento Pessoal*, o valor foi significativamente superior nos pais de filhos com desenvolvimento normativo. Estes resultados são consistentes com os de investigações encontradas na literatura científica, que também observam um nível elevado de *Sobrecarga familiar* nos pais de crianças com PEA (Alnazly & Abojedi, 2019; Cetinbakis et al., 2018; Khan et al., 2021; Patel et al., 2022; Picardi et al., 2018) e demonstram que tanto o tempo despendido quanto a dificuldade sentida pelos pais nos papéis de cuidador resultam em *Sobrecarga* superior. No *Crescimento Pessoal*, o resultado superior na amostra de pais de filhos sem PEA, poderá indicar que a dificuldade sentida pelos pais no grupo com PEA não se traduz num desenvolvimento pessoal.

Os pais de filhos com PEA também revelaram possuir uma menor *Qualidade de vida* comparativamente aos pais de crianças e jovens sem PEA. Este resultado é coerente com os encontrados na literatura, que confirmam que as famílias de filhos com PEA apresentam uma média ou baixa QdV, quando comparados com a população geral (Alenazi et al., 2020; Alhazmi et al., 2018; Kuru & Piyal, 2018; Özgür et al., 2018; Turnage & Conner, 2022). Segundo Alhazmi e colaboradores (2018), questões económicas, falta de escolarização adequada, a severidade da PEA e a escassez de suporte social e o nível de sobrecarga são os fatores mais comumente associados ao nível inferior de *Qualidade de vida* encontrado nos pais de filhos com PEA.

Quanto à *Resiliência familiar*, os resultados da presente investigação demonstram resultados superiores no grupo de pais de filhos sem PEA, com resultados significativamente maiores na *Comunicação e Resolução de Problemas*, na *Perspetiva Positiva*, na *Ligação Familiar* e na *Resiliência* em seu total. Atendendo a que na literatura é evidenciado que a resiliência só pode ser identificada face a situações de adversidade, e desconhecendo-se a presença de riscos e adversidades no grupo de pais de crianças e jovens com desenvolvimento normativo, torna-se complexo avançar com a ideia de que estes pais sejam mais resilientes (Rutter, 2007; Ungar, 2008). Este resultado, contudo, revela que os pais das crianças com PEA apresentam valores moderados de *Resiliência*, o que sugere que estas famílias podem usufruir de uma melhoria e fortalecimento de sua *Resiliência*, como forma de otimizar a forma como lidam e as estratégias que utilizam para enfrentarem as adversidades que acompanham o cuidar dos seus filhos. Refira-se que o estudo de Schwartzman e colaboradores (2022), encontraram melhoras significativas no controle do stresse e melhoras na saúde mental, juntamente com melhoras no funcionamento familiar a partir de uma intervenção realizada com objetivo de promover o desenvolvimento e otimização da *Resiliência* em pais com filhos com PEA.

No que respeita à relação entre a *Sobrecarga*, a *Qdv* e a *Resiliência*, os resultados demonstram que a *Qdv* apresentou uma correlação moderada e positiva com todos os fatores de *Resiliência familiar*, ou seja, as variáveis variam no mesmo sentido, no caso, valores elevados de *Qdv* associam-se a valores também elevados de *Resiliência*. Investigações encontradas na literatura também apresentam resultados similares, sendo que a *Resiliência* apresenta com uma correlação positiva com a *Qdv* dos pais de crianças com deficiência (Savari et al., 2021; Shabahang et al., 2018; Suzuki et al., 2018).

A *Qdv* também apresentou correlação com fatores da *Sobrecarga*, sendo uma correlação negativa com a *Sobrecarga Objetiva*, *Subjetiva* e das *Relações*. Neste sentido, os valores elevados de uma variável associam-se a valores inferiores em outra variável, assim como demonstrado pelo estudo de Patel e colaboradores (2022) em que o resultado encontrado revelou que, quanto maior for a *Sobrecarga* apresentada, menor é a *Qualidade de vida* das famílias. Este resultado poderá dever-se aos desafios que o ato de cuidar exerce sobre as dimensões da vida pessoal do cuidador, tanto a nível da sua condição psicológica e a ocupação do seu tempo livre quanto das exigências de cuidado e atenção.

Na investigação atual, a *Qdv* apenas apresentou resultado no sentido positivo com o fator de *Crescimento Pessoal*, já que esta dimensão representa o bem-estar psicológico.

Quanto à correlação entre a *Sobrecarga* tanto *Objetiva* como a *Subjetiva*, apresentaram correlações negligenciáveis ou fracas e no sentido negativo com as dimensões da *Resiliência*, exceto no *Sentido à Adversidade*. Quanto à *Sobrecarga das Relações*, essa apresentou uma correlação fraca e negativa com as dimensões da *Resiliência*, exceto a *Ligação à Comunidade*. O *Crescimento Pessoal*, portanto, apresentou uma correlação positiva com as dimensões da *Resiliência*, exceto a *Ligação à Comunidade*. Estes resultados podem ir ao encontro da ideia de que as exigências que o ato de cuidar apresentam sobre o tempo livre do cuidador e que interferem na sua relação com ele, faz com que exista uma atenuação do nível de *Resiliência familiar*.

Com o fim de verificar se a *Resiliência* apresenta um papel moderador no efeito da *Sobrecarga*, na *Qualidade de vida* dos pais de filhos com PEA, em outros termos, se a *Resiliência* afeta a direção ou a força da relação entre a *Sobrecarga* e a *Qualidade de vida*, foi adotada a abordagem proposta por Baron e Kenny (1986). De acordo com os autores, existem três vias que vão ao encontro da variável dependente: o impacto da variável dependente, o impacto da variável moderadora e o impacto da interação (i.e., o produto) entre estas duas variáveis. Neste sentido, a hipótese de moderação é suportada se o efeito de interação se verificar significativo.

O primeiro coeficiente de regressão que traduz o efeito da *Sobrecarga* na *Qdv* foi estatisticamente significativo, o segundo coeficiente de regressão que traduz o efeito da *Resiliência* na *Qdv* também foi significativo. Porém, o coeficiente da interação entre a *Sobrecarga* e a *Resiliência* não foi estatisticamente significativo, indicando que a *Resiliência* não condiciona a relação entre *Sobrecarga* e *Qualidade de Vida* e rejeitando a H1 apresentada no presente estudo. Esta conclusão assume que a causalidade entre a *Sobrecarga* e a *Qualidade de Vida* ocorre inversamente com a mesma natureza, independentemente do nível de *Resiliência* que os pais de filhos com PEA apresentem.

Prendeu-se ainda como objetivo testar o papel da *Resiliência* como mediadora da relação entre a *Sobrecarga* e a *Qualidade de vida*, ou seja, se ela diminui a magnitude do relacionamento entre a *Sobrecarga* e a *Qdv* de forma a explicar como funciona essa relação.

A estimativa do efeito total confirmou que a *Sobrecarga* esteve associada de forma negativa e significativa com a *Qualidade de Vida*, assim como estudos que podemos

encontrar na literatura em que os resultados são consensuais na ideia de que quanto maior for a sobrecarga apresentada, menor é a qualidade de vida das famílias (Ezzat et al., 2017; Khanna et al., 2011; Patel et al., 2022).

Os efeitos indiretos, que correspondem ao efeito que a variável independente *Sobrecarga* exerce sobre a variável dependente *Qualidade de vida* mas passando pelo mediador, mostraram com 95% de confiança, que a *Resiliência* foi um mediador significativo e parcial, ou seja, a inclusão da variável mediadora apenas diminui o efeito da variável independente na variável dependente, confirmando H2.

É possível encontrar resultados que colocam a resiliência como papel mediador, como no estudo de Stanley e Balakrishnan (2023), que revelou o papel da resiliência como um mediador crucial na relação entre o stresse e satisfação com a vida de familiares cuidadores de pessoas com deficiência e Liu e colaboradores (2023) também estudaram a relação da sobrecarga e do estresse, confirmando o papel da resiliência como mediadora da relação no sentido em que o stress parental diminuiu a resiliência, o que, por sua vez, também aumentou o esgotamento parental.

As evidências de mediação sugerem, assim, que pais com filhos com PEA com elevados níveis de *Sobrecarga* podem ter baixos níveis de Qdv, porque, em parte, apresentam menor Resiliência para lidar de forma positiva com os desafios dos atos de cuidar.

Considerações Finais

Sendo a Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) uma Perturbação do Neurodesenvolvimento em que as suas características como os défices na comunicação e na interação social e os padrões restritos e repetitivos de comportamento e interesses se manifestam de diferentes formas e gravidades (APA, 2013), o momento do diagnóstico ocasiona um forte impacto na família que não vê as suas expectativas alcançadas, ao reconhecer que o seu filho apresenta necessidades diferentes do que é considerado normativo para a sociedade (Batista & França, 2007). O momento pós-diagnóstico leva a um sofrimento emocional, que pode conduzir a alterações na estrutura da família e à exigência de mudanças e busca de estratégias que promova um melhor desenvolvimento para o filho e uma aceitação da nova realidade (Sá & Rabinovich, 2006)

As preocupações e desafios estendem-se durante todo o desenvolvimento dos filhos diagnosticados. Ao ter como foco de estudo o papel dos pais como cuidadores, os resultados evidenciam os níveis elevados de *Sobrecarga* que interferem na *Qualidade de vida* dos pais, reduzindo-a (Ezzat et al., 2017; Khanna et al., 2011; Patel et al., 2022). A literatura também apresenta resultados contraditórios quanto à adaptação dos pais, sendo que alguns indicam que existem famílias capazes de se adaptarem aos desafios que possam surgir ao responder positivamente, indicando a presença de *Resiliência* (Savari et al., 2021).

Desta forma, a finalidade desta investigação foi conhecer e compreender o funcionamento das famílias de filhos com PEA ao analisar o nível de *Sobrecarga*, *Qualidade de vida* e *Resiliência* que estas apresentam, ao serem comparadas com famílias de filhos com desenvolvimento considerado normativo. Além disso, buscou analisar mais precisamente qual o papel que a *Resiliência* apresenta, questionando tanto se afeta a relação entre a *Sobrecarga* e a *Qdv*, moderando a mesma, ou se ocupa um papel em que é interveniente da relação entre a *Sobrecarga* e a *Qdv*, de forma a explicar esta, como mediadora.

Em síntese, os resultados da investigação presente confirmaram que, no grupo amostral em estudo, os pais de filhos com PEA apresentaram níveis mais elevados de *Sobrecarga* que influencia negativamente a sua *Qualidade de Vida*. Quanto à *Resiliência*, esta demonstrou ser menor nos pais de filhos com PEA, demonstrando que estes embora apresentem capacidades para irem lidando com as adversidades advindas da educação de um filho com PEA, podem ainda ser estimulados a melhorar as suas capacidades. Refira-se, contudo que a sua *Resiliência* se assume como tendo um papel crucial na relação entre a *Sobrecarga* e a *Qdv*, de forma a mediar a mesma, explicando/esclarecendo significativamente essa relação.

No entanto, ao analisar a influência da variável *Resiliência* como moderadora na relação entre a *Sobrecarga* e a *Qdv*, não foram observados resultados significativos. Isso indica que, embora a variável *Resiliência* desempenhe um papel crucial como mediadora, ela não modifica a força ou a direção da relação entre a *Sobrecarga* e a *Qdv*. Ou seja, a *Resiliência* atua como um mecanismo de explicação da relação e não como um condicionante.

Ao identificar a *Resiliência* como mediadora, podemos compreender melhor o processo casual subjacente da relação entre a *Sobrecarga* e a *Qualidade de vida*, de forma

a destacar a necessidade de considerar a *Resiliência* como foco de intervenção para os pais de crianças e jovens com PEA. Esta intervenção pretendendo promover uma maior *Resiliência* visa influenciar e potenciar uma melhor *Qualidade de vida* para estes pais e atenuar os efeitos da *Sobrecarga*, respondendo ao proposto também por Schwartzman e colaboradores (2022) que na sua intervenção trabalharam a promoção de estratégias de *Resiliência* para pais de filhos com PEA como um dos focos. Assinale-se que esta apresentou resultados significativos na redução de sintomas que afetam a saúde mental dos pais, assim como um melhor gerenciamento do stresse parental e do funcionamento familiar. No mesmo sentido, uma revisão da literatura realizada por Kotera e colaboradores (2021) evidencia que, atendendo a que eliminar os stressores enfrentados pela família nem sempre é uma opção viável, melhorar as suas habilidades de enfrentamento e *Resiliência* deve ser uma das finalidades dos serviços e pesquisas.

Consustanciando os nossos resultados, importa ainda destacar a relevância do papel do psicólogo educacional nestes processos de adaptação parental, desenvolvimento da criança com PEA, desenvolvimento da *Resiliência* das famílias e ainda o seu papel como agente ativo na promoção da saúde mental. Como o seu âmbito de atuação é alargado, estendendo-se a diversos contextos e abrangendo diferentes públicos-alvo que contempla tanto as crianças e jovens como também os agentes educativos, incluindo as famílias, os psicólogos educacionais podem assim contribuir para o desenvolvimento pessoal e o bem-estar psicológico e o aumento da qualidade e satisfação para com a vida (OPP, 2017) destas famílias ao trabalharem na promoção da *Resiliência*. Estudos efetuados mostram que, ao promover um maior *Resiliência* das famílias, as crianças e os jovens com PEA também beneficiam de resultados positivos no seu desenvolvimento (por exemplo, na comunicação social e competências socioemocionais) (Schwartzman et al., 2022).

Refira-se, contudo, que não obstante esta importante contribuição e mais-valia, o estudo atual apresenta algumas limitações. Em primeiro lugar destaca-se o tamanho da amostra, sendo que em nosso entender, uma amostra maior poderia fornecer resultados mais concisos e abrangentes sobre esta população. De igual forma, uma amostra mais equilibrada, principalmente no género dos pais (aumentar os participantes do género masculino), na distribuição do estado civil, no género dos filhos (aumentar a amostra do género feminino de filhos com PEA) e na severidade da PEA (aumentar a amostra de filhos com diagnóstico de nível 3), poderia também fornecer resultados mais abrangentes.

Os resultados obtidos também podem não ser generalizáveis para toda a população do país, ao apresentarem uma limitação quanto à representatividade do território nacional.

Assinale-se ainda que o intervalo etário das idades das crianças e jovens que estão referenciadas no presente estudo (dos 6 aos 18 anos) se apresenta demasiado alargado, podendo ter introduzido algum viés nas respostas dos pais, uma vez que as implicações da PEA assumem diferentes implicações de acordo com as fases desenvolvimentais e as suas idades, pelo que estudos futuros deveriam realizar *clusters* com número de sujeitos mais homogêneos, tendo em atenção as idades das crianças e jovens.

Dessa forma, para futuras investigações que utilizem a *Sobrecarga*, *Qualidade de vida e Resiliência* como foco de estudo em pais de filhos com PEA, para observar resultados mais significativos e que possam globalizar os resultados, sugere-se por exemplo também amostras mais homogêneas quanto ao género tanto dos pais como dos filhos com PEA. Também se propõe o estudo de pais com filhos adultos com PEA, pois que sendo esta uma Perturbação do Neurodesenvolvimento que acompanha os jovens no seu desenvolvimento, seria interessante observar como as alterações das necessidades dos filhos afetam os pais, assim como as estratégias que estes utilizam para enfrentar os desafios e quais são os suportes sociais que estes pais possuem. Importante salientar que o espectro é plural e necessita de visibilidade em toda sua diversidade, tanto nos níveis de suporte, quanto no género e nas idades.

Importa ainda referir que em nosso entender, estudar o Autismo promove tanto a compreensão e sensibilização da sociedade, assim como aprimora o desenvolvimento de intervenções mais eficazes que possam apoiar as famílias e os jovens resultando em uma melhoria da sua qualidade de vida e desenvolvimento harmonioso. Importante também evidenciar que, entender o Autismo, é fundamental para promover a informação, aceitação, a inclusão social e educação inclusiva.

Nesta etapa final, é de salientar ainda a relevância desta investigação para a minha formação profissional como futura psicóloga, mas também para o meu desenvolvimento pessoal. Além de estimular a minha capacidade de pensamento crítico e analítico, essencial para o meu desenvolvimento pessoal e profissional, a pesquisa científica fomentou a compreensão dos conteúdos aprendidos anteriormente e a aperfeiçoou as competências em investigação, cruciais para avaliar, mas também para futuramente adaptar abordagens inovadoras na prática profissional com base em evidências. Estes foram, sem dúvida, também grandes contributos desta investigação.

Referências Bibliográficas

- Alenazi, D. S., Hammad, S. M., & Mohamed, A. E. (2020). Effect of autism on parental quality of life in Arar city, Saudi Arabia. *Journal of Family & Community Medicine*, 27(1), 15-22. https://doi.org/10.4103/jfcm.JFCM_157_19
- Alhazmi, A., Petersen, R., & Donald, K. A. (2018). Quality of life among parents of South African children with autism spectrum disorder. *Acta neuropsychiatrica*, 30(4), 226-231. <http://doi.org/10.1017/neu.2018.5>
- Al-Jadiri, A., Tybor, D. J., Mulé, C., & Sakai, C. (2021). Factors associated with resilience in families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 42(1), 16-22. <http://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000867>
- Alnazly, E. K., & Abojedi, A. (2019). Psychological distress and perceived burden in caregivers of persons with autism spectrum disorder. *Perspectives in psychiatric care*, 55(3), 501-508. <http://doi.org/10.1111/ppc.12356>
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais - DSM-5 (5.ª ed.)*. Climepsi Editores. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Antunes, N., Leitão, I., Almeida, C. & Jesus, G. (2018). *Sentidos. O grande livro das perturbações do desenvolvimento e comportamento. Do autismo à hiperatividade, da adição à Internet à dislexia*. Alfragide: Lua de Papel
- Ashinoff, B. K., Abu-Akel, A. (2019). Hyperfocus: the forgotten frontier of attention. *Psychological Research*, 85, 1–19. <https://doi.org/10.1007/s00426-019-01245-8>
- Autism Europe. (2018). *WHO's classification of autism*. <https://www.autismeurope.org/about-autism/whos-classification-of-autism/>
- Bai, D., Yip, B. H. K., Windham, G. C., Sourander, A., Francis, R., Yoffe, R., ... & Sandin, S. (2019). Association of genetic and environmental factors with autism in a

- 5-country Cohort. *JAMA Psychiatry*, 76(10), 1035-1043.
<https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2019.1411>
- Bailey, A., Le Couteur, A., Gottesman, I., Bolton, P., Simonoff, E., Yuzda, E., & Rutter, M. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. *Psychological Medicine*, 25(1), 63-77.
<https://doi.org/10.1017/S0033291700028099>
- Baron, R. M., & Kenny, D. A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51(6), 1173-1182.
<https://doi.org/10.1037/0022-3514.51.6.1173>
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a “theory of mind”? *Cognition*, 21(1), 37-46. [https://doi.org/10.1016/0010-0277\(85\)90022-8](https://doi.org/10.1016/0010-0277(85)90022-8)
- Batista, S. M., & França, R. M. D. (2007). Família de pessoas com deficiência: desafios e superação. *Revista de divulgação técnico-científica do ICPG*, 3(10), 117-121.
<https://www.doccity.com/pt/familia-de-pessoas-com-deficiencias-desafios-e-superacao/4742152/>
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of intellectual disability Research*, 51(9), 702-714. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x>
- Bernard, H. R. (2017). *Research methods in anthropology: qualitative and quantitative approaches*. Lanham, MD: AltaMira Press.
- Bezek, E. (2010). *Gender differences in resilience in the emerging adulthood population*. [Master’s Thesis, Rochester Institute of Technology]. RIT Scholar Works.
<https://scholarworks.rit.edu/theses/9333/>
- Bosa, C., & Callias, M. (2000). Autismo: breve revisão de diferentes abordagens. *Psicologia: reflexão e crítica*, 13, 167-177.
<https://doi.org/10.1590/S0102-79722000000100017>

- Camargo, S. P. H., & Londero, A. D. (2008). Implicações do diagnóstico na aceitação da criança com deficiência: um estudo qualitativo. *Interação em Psicologia*, 12(2), 277-289. <http://doi.org/10.5380/psi.v12i2.10207>
- Carona, C., Pereira, M., Canavarro, M. C., & Silva, N. (2017). Escala de Desgaste do Cuidador Familiar (EDCF). In M. M. Gonçalves, M. R. Simões, & L. S. Almeida (Coord.), *Psicologia clínica e da saúde: Instrumentos de avaliação* (pp. 73-87). PACTOR. <http://hdl.handle.net/10316/45394>
- Castelli, F. (2005). Understanding emotions from standardized facial expressions in autism and normal development. *Autism*, 9(4), 428-449. <https://doi.org/10.1177/1362361305056082>
- Celani, G., Battacchi, M. W., & Arcidiacono, L. (1999). The understanding of the emotional meaning of facial expressions in people with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 29, 57-66. <https://doi.org/10.1023/A:1025970600181>
- Cermak, S. A., Curtin, C., & Bandini, L. G. (2010). Food selectivity and sensory sensitivity in children with autism spectrum disorders. *Journal of the American Dietetic Association*, 110(2), 238-246. <https://doi.org/10.1016/j.jada.2009.10.032>
- Cetinbakis, G., Bastug, G., & Ozel-Kizil, E. T. (2020). Factors contributing to higher caregiving burden in Turkish mothers of children with autism spectrum disorders. *International Journal of Developmental Disabilities*, 66(1), 46-53. <https://doi.org/10.1080/20473869.2018.1478630>
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences* (2^a ed). Hillsdale. Lawrence Erlbaum Associates
- Costa, S. C. P. D. (2012). *O impacto do diagnóstico de autismo nos Pais* [Tese de Doutorado, Universidade Católica Portuguesa]. Veritati - Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. <http://hdl.handle.net/10400.14/11964>
- Cotney, J., Muhle, R. A., Sanders, S. J., Liu, L., Willsey, A. J., Niu, W., ... & Noonan, J. P. (2015). The autism-associated chromatin modifier CHD8 regulates other autism risk genes during human neurodevelopment. *Nature Communications*, 6(1), 6404. <https://doi.org/10.1038/ncomms7404>

- Da Silva, E. N., & Oliveira, L. A. (2017). Autismo: como os pais reagem frente a este diagnóstico?. *Unoesc & Ciência-ACBS*, 8(1), 21-26. <https://periodicos.unoesc.edu.br/acbs/article/view/12240>
- Das, S., Das, B., Nath, K., Dutta, A., Bora, P., & Hazarika, M. (2017). Impact of stress, coping, social support, and resilience of families having children with autism: A North East India-based study. *Asian Journal of Psychiatry*, 28, 133-139. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2017.03.040>
- Dawson, M., Soulières, I., Ann Gernsbacher, M., & Mottron, L. (2007). The level and nature of autistic intelligence. *Psychological Science*, 18(8), 657-662. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9280.2007.01954.x>
- Dias, S. (2015). Asperger e sua síndrome em 1944 e na atualidade. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 18, 307-313. <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2015v18n2p307.9>
- Elsabbagh, M., & Johnson, M. H. (2010). Getting answers from babies about autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 14(2), 81-87. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2009.12.005>
- Ezzat, O., Bayoumi, M., & Samarkandi, O. A. (2017). Quality of life and subjective burden on family caregiver of children with autism. *American Journal of Nursing Science*, 6(1), 33. <http://doi.org/10.11648/j.ajns.20170601.15>
- Febriantini, W. A., Fitriati, R., & Oktaviani, L. (2021). An analysis of verbal and non-verbal communication in autistic children. *Journal of Research on Language Education*, 2(1), 53-56. <https://ejurnal.teknokrat.ac.id/index.php/JoRLE/index>
- Ferrari, S., Zaher, V. L., & Gonçalves, M. D. J. (2010). O nascimento de um bebê prematuro ou deficiente: questões de bioética na comunicação do diagnóstico. *Psicologia USP*, 21, 781-808. <https://doi.org/10.1590/S0103-65642010000400008>
- Figueiredo, D., & Sousa, L. (2008). Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 26(1), 15-24. <http://hdl.handle.net/10362/95293>

- Fong, V., Gardiner, E., & Iarocci, G. (2021). Satisfaction with informal supports predicts resilience in families of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 25(2), 452-463. <http://doi.org/10.1177/1362361320962677>
- Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e Etapas no Processo de Investigação*. Lusididacta
- Franco, V., & Apolónio, A. M. (2009). Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias de crianças com deficiência. *Revista Ciência Psicológica*, 8. <http://hdl.handle.net/10174/1788>
- Galindo-Domínguez, H., & Pegalajar, M. (2020). Efecto mediador y moderador de la resiliencia entre la autoeficacia y el burnout entre el profesorado universitario de ciencias sociales y legales. *Revista de Psicodidáctica*, 25(2), 127-135. <https://doi.org/10.1016/j.psicod.2020.04.002>
- García-Izquierdo, M., Meseguer de Pedro, M., Ríos-Risquez, M. I., & Sánchez, M. I. S. (2018). Resilience as a moderator of psychological health in situations of chronic stress (burnout) in a sample of hospital nurses. *Journal of Nursing Scholarship*, 50(2), 228-236. <http://doi.org/10.1111/jnu.12367>
- García-Izquierdo, M., Meseguer de Pedro, M., Ríos-Risquez, M. I., & Sánchez, M. I. S. (2018). Resilience as a moderator of psychological health in situations of chronic stress (burnout) in a sample of hospital nurses. *Journal of Nursing Scholarship*, 50(2), 228-236. <https://doi.org/10.1111/jnu.12367>
- Gomes, E., Pedroso, F. S., & Wagner, M. B. (2008). Hipersensibilidade auditiva no transtorno do espectro autístico. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*, 20, 279-284. <https://doi.org/10.1590/S0104-56872008000400013>
- Gök, A. & Kogar, E. Y. (2021). A meta-analysis study on gender differences in psychological resilience levels. *Kıbrıs Türk Psikiyatri ve Psikoloji Dergisi*, 3(2), 132-143. <https://doi.org/10.35365/ctjpp.21.2.15>
- Hewitt, S. (2006). *Compreender o Autismo-Estratégias para alunos com autismo nas escolas regulares*. Porto Editora.

- Hill, E. L., & Frith, U. (2003). Understanding autism: insights from mind and brain. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B: Biological Sciences*, 358(1430), 281-289. <https://doi.org/10.1098/rstb.2002.1209>
- Hoogsteen, L., & Woodgate, R. L. (2013). Centering autism within the family: A qualitative approach to autism and the family. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(2), 135-140. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2012.06.002>
- Howlin, P. (2021). Adults with autism: Changes in understanding since DSM-111. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(12), 4291-4308. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04847-z>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2(3), 217-250. <http://www.th-hoffmann.eu/archiv/kanner/kanner.1943.pdf>
- Khan, S., Batool, I., & Akhtar, N. (2021). Burden of caregiving and life satisfaction among the caregivers of children with autism spectrum disorder. *Khyber Medical University Journal*, 13(2), 71-5. <https://doi.org/10.35845/kmuj.2021.19861>
- Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Patrick, J. H., Tworek, C., & Becker-Cottrill, B. (2011). Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(9), 1214-1227. <http://doi.org/10.1007/s10803-010-1140-6>
- Koegel, L. K., Bryan, K. M., Su, P., Vaidya, M., & Camarata, S. (2019). Intervention for non-verbal and minimally-verbal individuals with autism: A systematic review. *International Journal of Pediatric Research*, 5(2), 1-16. <https://doi.org/10.23937/2469-5769/1510056>
- Kotera, Y., Pope, M., Chircop, J., Kirkman, A., Bennett-Viliardos, L. A., & Sharaan, S. (2021). Resilience intervention for families of autistic children: Reviewing the literature. *Journal of Concurrent Disorders*, 3(3), 170-186. <https://doi.org/10.54127/SWJS6679>
- Kuru, N. İ. L. G. Ü. N., & Piyal, B. (2018). Perceived social support and quality of life of parents of children with Autism. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, 21(9), 1182-1189. http://doi.org/10.4103/njcp.njcp_13_18

- Lima, C. B. (2015). *Perturbações do neurodesenvolvimento: manual de orientações diagnósticas e estratégias de intervenção*. Lidel - Edições Técnicas, Lda.
- Lima, R. C. (2019). Investigando o autismo: teoria da mente e a alternativa fenomenológica. *Revista do NUFEN*, 11(1), 194-214. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S2175-25912019000100013&script=sci_arttext
- Liu, S., Zhang, L., Yi, J., Liu, S., Li, D., Wu, D., & Yin, H. (2023). The Relationship Between Parenting Stress and Parental Burnout Among Chinese Parents of Children with ASD: A Moderated Mediation Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-11. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05854-y>
- Luo, D., Gu, W., Bao, Y., Cai, X., Lu, Y., Li, R., Wang, Y., & Li, M. (2021). Resilience outstrips the negative effect of caregiver burden on quality of life among parents of children with type 1 diabetes: An Application of Johnson–Neyman Analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 30(13-14), 1884-1892. <http://doi.org/10.1111/jocn.15739>
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Esler, A., ... & Cogswell, M. E. (2021). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2018. *MMWR Surveillance Summaries*, 70(11), 1-16. <http://doi.org/10.15585/mmwr.ss7011a1>
- Marí-Bauset, S., Zazpe, I., Mari-Sanchis, A., Llopis-González, A., & Morales-Suárez-Varela, M. (2014). Food selectivity in autism spectrum disorders: a systematic review. *Journal of Child Neurology*, 29(11), 1554-1561. <http://doi.org/10.1177/0883073813498821>
- Marôco, J. (2011). *Análise Estatística com o SPSS Statistics*. ReportNumber
- Martins, M. H. (2017). Family Resilience: Psychometrics Properties of the Portuguese Version of FRAS. In Book of Abstracts, II International Congress, Interdisciplinary in Social and Human Sciences, 11th-12th may, 2017, p. 73, *Research Centre of Spatial and Organizational Dynamics, CIEO*, Faro, Universidade do Algarve.

- Meyer-Lindenberg, H., Moessnang, C., Oakley, B., Ahmad, J., Mason, L., Jones, E. J., ... & Loth, E. (2022). Facial expression recognition is linked to clinical and neurofunctional differences in autism. *Molecular Autism*, 13(1), 43. <https://doi.org/10.1186/s13229-022-00520-7>
- Montgomery, R. J., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34(1), 19-26. <https://doi.org/10.2307/583753>
- Mumtaz, N., Fatima, T., & Saqulain, G. (2022). Perception of Burden and Stress Among Mothers of Autistic Children in Pakistani Cultural Background. *Iranian Rehabilitation Journal*, 20(1), 43-52. <http://doi.org/10.32598/irj.20.1.1335.5>
- Oliveira, G., Ataíde, A., Marques, C., Miguel, T. S., Coutinho, A. M., Mota-Vieira, L., ... & Vicente, A. M. (2007). Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(10), 726-733. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00726.x>
- Oliveira, L. A. & Silva, E. N. (2017). Autismo: como os pais reagem frente a este diagnóstico. *Unoesc & Ciência*, 8(1), 21-26. <https://core.ac.uk/outputs/235124316>
- Ordem dos Psicólogos Portugueses [OPP]. (2017). *As/os psicólogas/os valorizam a educação e os contextos escolares*. https://www.ordemospsicologos.pt/ficheiros/documentos/perfil_psicologos_educaaao.pdf
- Özgür, B. G., Aksu, H., & Eser, E. (2018). Factors affecting quality of life of caregivers of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Indian Journal of Psychiatry*, 60(3), 278. http://doi.org/10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry_300_17
- Patel, A. D., Arya, A., Agarwal, V., Gupta, P. K., & Agarwal, M. (2022). Burden of care and quality of life in caregivers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Asian Journal of Psychiatry*, 70, 103030. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2022.103030>

- Pereira, A. (2004). *SPSS. Guia prático de utilização – análise de dados para ciências sociais e psicologia*. Edições Sílabo
- Pereira, E. (1996). *Autismo: do conceito à pessoa*. Secretariado Nacional de Reabilitação. Graforim Artes Gráficas, Lda
- Pereira, M., Melo, C., Gameiro, S. & Canavarro, M. (2011). Estudos psicométricos da versão em Português Europeu do índice de qualidade de vida EUROHIS-QOL-8. *Laboratório de Psicologia*, 9(2), 109-123. <http://doi.org/10.14417/lp.627>
- Picardi, A., Gigantesco, A., Tarolla, E., Stoppioni, V., Cerbo, R., Cremonte, M., Alessandri, G., Lega, I., & Nardocci, F. (2018). Parental burden and its correlates in families of children with autism spectrum disorder: a multicentre study with two comparison groups. *Clinical practice and epidemiology in mental health*, 14, 143-176. <http://doi.org/10.2174/1745017901814010143>
- Pierce, C. A., Block, R. A., & Aguinis, H. (2004). Cautionary note on reporting eta-squared values from multifactor ANOVA designs. *Educational and Psychological Measurement*, 64(6), 916-924. <https://doi.org/10.1177/001316440426484>
- Pimenta, R. D. A., Rodrigues, L. A., & Greguol, M. (2010). Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, 14(3), 69-76. <http://doi.org/10.4034/RBCS.2010.14.03.10>
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. D. S., Souza Neto, V. L. D., & Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3). <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>
- Rasga, C., Santos, J. X., Café, C., Oliveira, A., Duque, F., Nunes, A., ... & Vicente, A. M. (2020). Prevalência da perturbação do espectro do autismo na região Centro de Portugal: um estudo no âmbito do projeto ASDEU. *Boletim Epidemiológico Observações*, 9(27), 47-51. <https://core.ac.uk/works/45385208>
- Ribeiro, A. C. P., Nave, C. R., Antonucci, A. T., & Batistella, V. A. (2021). Fatores etiológicos e riscos associados ao transtorno de espectro autista: revisão

- bibliográfica. *Jornal Paranaense de Pediatria*, 22(1), 1-12.
<https://doi.org/10.5935/1676-0166.20210016>
- Roberts, J. M. (2014). Echolalia and language development in children with autism. *Communication in autism*, 11, 55-74. <http://digital.casalini.it/9789027270320>
- Robertson, A. E., & Simmons, D. R. (2013). The relationship between sensory sensitivity and autistic traits in the general population. *Journal of Autism and Developmental disorders*, 43, 775-784. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1608-7>
- Rodgers, J. L. & Nicewander, A. (1988). Thirteen Ways to Look at the Correlation Coefficient. *The American Statistician*, 42(1), 59-66. <https://doi.org/10.2307/2685263>
- Rolland, J. S., & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18(5), 527-538. <https://doi.org/10.1097/01.mop.0000245354.83454.68>
- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity: Protective factors and resistance to psychiatric disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 147(6), 598-611. <http://doi.org/10.1192/bjp.147.6.598>
- Rutter, M. (2007). Resilience, competence, and coping. *Child Abuse & Neglect*, 31(3), 205–209. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2007.02.001>
- Ryan, S., Roberts, J., & Beamish, W. (2022). Echolalia in Autism: A Scoping Review. *International Journal of Disability, Development and Education*, 1-16. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2022.2154324>
- Sá, S. M. P., & Rabinovich, E. P. (2006). Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Journal of Human Growth and Development*, 16(1), 68-84. <https://doi.org/10.7322/jhgd.19782>
- Sales, F. (2017). A influência familiar no desenvolvimento das pessoas com deficiência. *Revista Eletrônica de Ciências da Educação*, 16(1-2). <http://www.periodicosibepes.org.br/index.php/reped/article/view/2360/906>
- Savari, K., Naseri, M., & Savari, Y. (2021). Evaluating the role of perceived stress, social support, and resilience in predicting the quality of life among the parents of disabled

- children. *International Journal of Disability, Development and Education*.
<https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1901862>
- Schwartzman, J. M., Millan, M. E., Uljarevic, M., & Gengoux, G. W. (2022). Resilience intervention for parents of children with autism: Findings from a randomized controlled trial of the AMOR method. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52, 738-757. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04977-y>
- Shabahang, R., Khosrojauid, M., & Ahmadi, A. (2018). The role of attitude and resiliency in predicting the quality of life of parents of children with special needs. *Quarterly Journal of Child Mental Health*, 5(3), 11-21. <http://childmentalhealth.ir/article-1-278-en.html>
- Shi, J., Chen, Z., Yin, F., Zhao, J., Zhao, X., & Yao, Y. (2016). Resilience as moderator of the relationship between left-behind experience and mental health of Chinese adolescents. *International Journal of Social Psychiatry*, 62(4), 386-393. <http://doi.org/10.1177/0020764016636910>
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., & Falkmer, T. (2019). “We are in this together”: Experiences of relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 58, 39-51. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.11.011>
- Sixbey, M. T. (2005). *Development of the family resilience assessment scale to identify family resilience constructs* [Doctoral dissertation, University of Florida]. ProQuest Dissertations Publishing. <http://ufdc.ufl.edu/ufe0012882/00001>
- Solomon, A. H., & Chung, B. (2012). Understanding autism: How family therapists can support parents of children with autism spectrum disorders. *Family process*, 51(2), 250-264. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2012.01399.x>
- Stanley, S., & Balakrishnan, S. (2023). Family Caregiving in Schizophrenia: do stress, social support and resilience influence life satisfaction? -A quantitative study from India. *Social Work in Mental Health*, 21(1), 67-85. <https://doi.org/10.1080/15332985.2022.2070051>

- Suzuki, K., Hiratani, M., Mizukoshi, N., Hayashi, T., & Inagaki, M. (2018). Family resilience elements alleviate the relationship between maternal psychological distress and the severity of children's developmental disorders. *Research in Developmental Disabilities, 83*, 91-98. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.08.006>
- Tabaquim, M. D. L. M., Vieira, R. G. D. S., Razera, A. P. R., & Ciasca, S. M. (2015). Autoeficácia de cuidadores de crianças com o transtorno do espectro autista. *Revista Psicopedagogia, 32*(99), 285-292. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862015000300002&lng=pt&nrm=iso
- Taniai, H., Nishiyama, T., Miyachi, T., Imaeda, M., & Sumi, S. (2008). Genetic influences on the broad spectrum of autism: Study of proband-ascertained twins. *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics, 147*(6), 844-849. <https://doi.org/10.1002/ajmg.b.30740>
- Turnage, D., & Conner, N. (2022). Quality of life of parents of children with Autism Spectrum Disorder: An integrative literature review. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 27*(4). <https://doi.org/10.1111/jspn.12391>
- Ungar, M. (2008). Resilience across cultures. *The British Journal of Social Work, 38*(2), 218-235. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcl343>
- Viera, R. A. S. (2016). Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con trastorno de espectro autista. *Revista de psicología, 6*(1), 25-48. <https://revistas.ucsp.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/37>
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Froma Walsh Family Process, 42*(1), 1-18. <https://doi.org.10.1111/famp.2003.42.issue-1>
- Wang, C., Geng, H., Liu, W., & Zhang, G. (2017). Prenatal, perinatal, and postnatal factors associated with autism: A meta-analysis. *Medicine, 96*(18). <https://doi.org/10.1097/MD.0000000000006696>
- Wei, W., Yang, R., Zhang, J., Chen, H., Ye, J., Su, Q., ... & Xiao, Z. (2022). The mediating roles of family resilience and social support in the relationship between illness severity and depressive symptoms among primary caregivers of children with

- epilepsy in China. *Frontiers in Neurology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fneur.2022.831899>
- WHOQOL Group. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56. <http://dx.doi.org/10.1080/00207411.1994.11449286>
- Wing, L. (1991). The relationship between Asperger's syndrome and Kanner's autism. *Autism and Asperger Syndrome*, 93-121. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511526770.003>
- Wingo, A. P., Wrenn, G., Pelletier, T., Gutman, A. R., Bradley, B., & Ressler, K. J. (2010). Moderating effects of resilience on depression in individuals with a history of childhood abuse or trauma exposure. *Journal of Affective Disorders*, 126(3), 411-414. <http://doi.org/10.1016/j.jad.2010.04.009>
- Won, J., Jin, Y., Choi, J., Park, S., Lee, T. H., Lee, S. R., ... & Hong, Y. (2017). Melatonin as a novel interventional candidate for Fragile X syndrome with autism spectrum disorder in humans. *International Journal of Molecular Sciences*, 18(6), 1314. <https://doi.org/10.3390/ijms18061314>
- World Health Organization [WHO]. (2021). *Autism*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., ... & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

Apêndices

Apêndice I – Questionário Sociodemográfico

A – DADOS DOS PAIS/CUIDADOR PRINCIPAL

1. Idade _____
2. Nacionalidade _____
3. Gênero _____
4. Grau de parentesco com a criança/jovem _____
5. Estado Civil
 - Casado(a)
 - Solteiro(a)
 - União de Facto
 - Divorciado(a)
 - Viúvo(a)
6. Quantas pessoas vivem no seu agregado familiar? _____
7. Número de filhos e idades _____

B- DADOS DA CRIANÇA/JOVEM

8. Idade do(a) filho(a) com PEA _____
9. Gênero da criança/jovem com PEA _____
10. Posição do(a) filho(a) com PEA na fratria (1º, 2º, 3º... filho)
11. Grau de severidade da PEA
 - Nível 1 (Requerendo Suporte)
 - Nível 2 (Requerendo Suporte Substancial)
 - Nível 3 (Requerendo Muito Suporte Substancial)

Apêndice II- Solicitação do Parecer do Representante da Proteção de Dados da Universidade do Algarve



Comissão de Ética da Universidade do Algarve
Campus da Penha - 8005-139 Faro - Portugal
Tel.: +351 289 800 100
etica@ualg.pt - www.ualg.pt

Declaração de Conformidade

Relativa ao estudo

A Sobrecarga e a Qualidade de vida em Famílias com filhos com PEA: O papel moderador da Resiliência

Vimos por este meio assegurar que, em todas as etapas do desenvolvimento do estudo suprarreferido, se respeitam os princípios e valores do Código de Ética da Universidade do Algarve, nomeadamente o progresso e valorização do conhecimento, a qualidade da investigação e a verdade científica, respeitando os valores da honestidade intelectual, da autenticidade, da objetividade, do respeito pela propriedade intelectual e do rigor metodológico e experimental.

Faro, 04/10/2022

O/A Investigador/a responsável pelo projeto

Maria Eduarda C Ferreira

□

Anexos

Anexo I - Escala de Desgaste do Cuidador Familiar (EDCR)

EDC-F

Montgomery & Kosloski (2006)

(Versão adaptada à população portuguesa por Carona, Silva & Canavarro, 2011)

(Exemplo de itens)

Em consequência do apoio que presta à pessoa de quem cuida, os seguintes aspetos da sua vida sofreram alguma alteração?

	Nada	Pouco	Nem pouco nem muito	Muito	Muitíssimo
As suas responsabilidades como cuidador...					
(a) aumentaram as tentativas do seu familiar o manipular?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(g) deixaram-no nervoso?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
As suas responsabilidades como cuidador...					
(h) deixaram-no mais satisfeito com a sua relação?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(n) alteraram a sua rotina?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
As suas responsabilidades como cuidador...					
(q) provocaram conflitos com o seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(r) deixaram-lhe pouco tempo para os seus amigos e familiares?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Anexo II – EUROHIS-QOL-8

EUROHIS-QOL-8

Power (2003); Schmidt, Muhlan & Power (2006)

(Versão adaptada para a população portuguesa por Pereira, Melo, Gameiro & Canavarro, 2011)

Por favor, leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e coloque um círculo à volta do número da escala que, em cada pergunta, lhe parecer que dá a melhor resposta.

Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**.

		Muito má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
1	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito/a	Insatisfeito/a	Nem satisfeito/a nem insatisfeito/a	Satisfeito/a	Muito satisfeito/a
5	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
6	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio?	1	2	3	4	5
8	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5

Anexo III - *Family Resilience Assessment Scale (FRAS)*

Escala de Avaliação da Resiliência Familiar

(Family Resilience Assessment Scale, Sixbey, 2005)

(Versão adaptada à população portuguesa por Martins, 2021)

A presente escala tem como **objetivo avaliar a capacidade da sua 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!**

Discordo Totalmente	Discordo	Concordo	Concordo Totalmente	
1	2	3	4	
1. As coisas que fazemos uns pelos outros fazem-nos sentir parte da família.	1	2	3	4
2. Aceitamos as situações stressantes como fazendo parte da vida.	1	2	3	4
10. Consultamo-nos uns aos outros acerca das decisões a tomar.	1	2	3	4
11. Na nossa família podemos desabafar sem aborrecer ninguém.	1	2	3	4
12. Somos capazes de lidar com a dor e chegar a um entendimento.	1	2	3	4
20. Sentimo-nos seguros vivendo na nossa comunidade.	1	2	3	4
21. Somos compreendidos pelos outros membros da família.	1	2	3	4
22. Sentimo-nos livres para expressar as nossas opiniões.	1	2	3	4

Anexo IV – Parecer do Representante da Proteção de Dados da Universidade do Algarve

De: Regulamento Geral da Proteção de Dados
Enviado: 28 de outubro de 2022 11:34
Para: MARIA EDUARDA CONTREIRAS FERREIRA
Assunto: Re: Solicitação RGPD - FCHS

Estimada Maria Eduarda Contreiras Ferreira

Na qualidade de Encarregado da Proteção de Dados da UALG e na sequência da continuidade do Vosso pedido de Parecer sobre a Conformidade RGPD do questionário no âmbito do estudo "Estudo sobre a Sobrecarga, a Qualidade de Vida e a Resiliência de pais de crianças com PEA", confirmo encontrar no estudo as condições necessárias para evitar possíveis situações que possam responsabilizar a UAlg em termos de falta de cumprimento de requisitos da conformidade de privacidade de dados conforme o RGPD e LPDP.

Mais informo que para garantir a conformidade RGPD o documento de Informação Prévia de Privacidade de Dados deve ser apresentado a cada participante requisitando a sua leitura, tomada de conhecimento e assinatura para os termos e condições e termo de consentimento.

Este email representa parecer do EPD sobre tratamentos de dados pessoais e pode ser apresentado para Parecer da Comissão de Ética da Ualg.

Ao dispor para eventuais esclarecimentos ou informações adicionais.
Melhores Cumprimentos
Júlio Fernandes - na qualidade de EPD da UAlg

Para mais informação e guias de ajuda, aconselho vivamente consultar a área de "Proteção de Dados" na Intranet da Ualg em <https://ualgnet.ualg.pt/servicos#protecao-de-dados> .

Anexo V - Autorização dos autores para a utilização dos instrumentos

De: Marco Pereira

Enviado: 13 de fevereiro de 2023 11:04

Para: MARIA EDUARDA CONTREIRAS FERREIRA

Assunto: Re: Pedido de autorização para utilização da EUROHIS-QOL-8

Cara Maria Eduarda, bom dia,

Agradeço o interesse no EUROHIS-QOL-8. No site e na página do instrumento pode fazer o pedido de autorização e obter todo o material necessário relativo ao questionário: http://fpce.uc.pt/saude/EUROHIS_QOL8.html

Ao preencher o formulário *online*, não deverá ter problemas em aceder à autorização e a obter todo o material relativo à escala.

Com os melhores cumprimentos,
Marco Pereira

De: Carlos Carona

Enviado: 13 de fevereiro de 2023 11:27

Para: MARIA EDUARDA CONTREIRAS FERREIRA

Assunto: Re: Pedido de autorização para utilização do instrumento EDCF

Cara Dra. Maria Eduarda Ferreira:

Obrigado pelo seu interesse na EDCF.

Segue em anexo o material solicitado, bem como um texto de apoio sobre o instrumento; mais informo que os resultados dos estudos de validação (redigidos em língua portuguesa) poderão ser consultados na seguinte referência (disponível em <https://estudogeral.uc.pt/handle/10316/45394>):

CARONA, CARLOS; Pereira, Marco; Canavarro, M. C; Silva, Neuza. 2017. Escala de Desgaste do Cuidador Familiar. In Psicologia Clínica e da Saúde - Instrumentos de Avaliação, 73 - 87. . Lisboa: FACTOR – Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação.

Com os melhores cumprimentos,
Carlos Carona.

De: Maria Helena Martins

Enviado: 14 de fevereiro de 2023: 12:05

Para: MARIA EDUARDA CONTREIRAS FERREIRA

Assunto: Re: Pedido de autorização para utilização da FRAS

Cara Maria Eduarda,

Agradeço o seu interesse na utilização da FRAS para o seu estudo de Mestrado. Junto disponibilizo os materiais solicitados.

Com os melhores cumprimentos,
Maria Helena Martins