

NÉLIA DE JESUS MARREIRO COSTA DA CONCEIÇÃO

A PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO DO AUTISMO
- CONTRIBUIÇÕES PARA O ESTUDO DA SOBRECARGA, ANSIEDADE,
DEPRESSÃO, STRESSE, QUALIDADE DE VIDA E RESILIÊNCIA NAS
FAMÍLIAS -



UNIVERSIDADE DO ALGARVE
Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

2019

NÉLIA DE JESUS MARREIRO COSTA DA CONCEIÇÃO

A PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO DO AUTISMO

***- CONTRIBUIÇÕES PARA O ESTUDO DA SOBRECARGA, ANSIEDADE,
DEPRESSÃO, STRESSE, QUALIDADE DE VIDA E RESILIÊNCIA NAS
FAMÍLIAS –***

Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde

Trabalho efetuado sob a orientação de:

Prof.^a Doutora Maria Helena Venâncio Martins

Prof.^a Doutora Cláudia Isabel Guerreiro Carmo



UNIVERSIDADE DO ALGARVE

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

2019

A PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO DO AUTISMO
- CONTRIBUIÇÕES PARA O ESTUDO DA SOBRECARGA, ANSIEDADE,
DEPRESSÃO, STRESSE, QUALIDADE DE VIDA E RESILIÊNCIA NAS
FAMÍLIAS –

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 da listagem de referências incluída.

(Nélia de Jesus Marreiro Costa da Conceição)

Copyright em nome de Nélia Conceição

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.

Dedico este trabalho a todas as crianças diagnosticadas com PEA, com quem tive o prazer de partilhar momentos de muita aprendizagem e crescimento pessoal, e às suas famílias, que me direcionaram para a realização desta investigação

Agradecimentos

Terminado este trabalho, olho para todo o caminho percorrido até aqui chegar e recordo todas as pessoas que caminharam ao meu lado ou se cruzaram no meu caminho e que de alguma forma contribuíram para terminar esta caminhada tão importante da minha vida.

Assim é imprescindível agradecer:

- À Professora Doutora Maria Helena Martins que abraçou comigo este projeto de alma e coração e partilhou a sua experiência e conhecimentos ao longo de todo este percurso.

- À Professora Doutora Cláudia Carmo pela disponibilidade em aceitar a coorientação deste trabalho e por todo o apoio prestado durante todo este processo.

- A todas as pessoas que tão gentilmente aceitaram colaborar no meu estudo, tornando assim possível a realização desta investigação, especialmente aos pais de crianças com PEA que muito agradeceram a realização deste estudo, dando-me ânimo e força para chegar ao fim desta etapa.

- A todas as pessoas que, mesmo não podendo colaborar no meu estudo, o divulgaram, para que conseguisse chegar a mais pessoas.

- A todos os meus colegas de jornada que fizeram com que esta caminhada tivesse um sabor muito mais agradável, principalmente aos que sempre estiveram disponíveis para partilhar dúvidas e conhecimentos.

- A toda a minha família, em especial ao meu marido pelo carinho, companheirismo e apoio incondicional ao longo de todo este percurso, e à minha filha pela compreensão pelas horas menos presentes e pelas suas palavras de apoio que nos momentos de desânimo serviram para ver a luz ao fundo do túnel.

- Aos meus amigos que sempre me apoiaram para a concretização deste projeto e que acreditaram em mim, mesmo quando eu própria duvidava.

A todos,

Muito Obrigada!

*“O que negas te submete.
O que aceitas te transforma”*
Carl Gustav Jung

Resumo

O nascimento de um filho é algo maravilhoso, mas que pode trazer grandes dúvidas e inseguranças. Quando um filho apresenta uma perturbação como a Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), essas dúvidas e inseguranças são acrescidas de uma grande carga emocional que, muitas vezes pode levar a que as famílias entrem em rutura. Assim, a sobrecarga familiar e a sintomatologia depressiva são em numerosos casos uma presença constante na vida destas famílias. Alguns estudos revelam, contudo, que algumas famílias conseguem reorganizar-se e lidar adaptativamente com as dificuldades provenientes desta situação, utilizando estratégias que lhes permitem ser mais resilientes.

O objetivo deste estudo consiste em analisar a dinâmica das famílias com filhos com PEA, explorando as relações entre a sobrecarga, indicadores de saúde mental (ansiedade, stresse e depressão), qualidade de vida (QdV) e resiliência, e comparando-as com pais de crianças com um desenvolvimento normativo.

Para tal utilizou-se um questionário sociodemográfico, a Escala de Desgaste do Cuidador Familiar (EDCF), a Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse (EADS), a EUROHIS-QOL-8 e a *Family Resilience Assessment Scale* (FRAS) numa amostra constituída por pais e principais cuidadores de crianças entre os 4 e os 16 anos com PEA ($n = 49$) e com desenvolvimento normativo ($n = 76$).

Os resultados desta investigação demonstram que os pais de crianças com PEA apresentaram níveis mais elevados de sobrecarga e sintomatologia depressiva e que os pais de crianças com desenvolvimento normativo apresentaram níveis mais elevados de crescimento pessoal, resiliência familiar e uma melhor QdV.

As variáveis que predizem uma maior sobrecarga nos pais de crianças com PEA são o stresse, a ansiedade e a depressão, destacando-se ao nível da sobrecarga nas relações uma correlação negativa moderada muito significativa com a QdV e uma correlação negativa forte muito significativa com a resiliência na dimensão das ligações familiares.

Palavras-Chave: Sobrecarga; Saúde Mental; Qualidade de Vida; Resiliência Familiar; Perturbação do Espectro do Autismo

Abstract

The birth of a child is a wonderful thing, but it also usually brings great doubts and insecurities. When a child experiences a disorder such Autism Spectrum Disorder (ASD), these doubts and insecurities are added to a great emotional burden that can often lead to families breaking down. Family overload and depressive symptomatology are in many cases a constant presence in the lives of these families. However, some studies show that some families are able to reorganize themselves and cope with the difficulties arising from this situation by using strategies that allow them to be more resilient.

The aim of the present study is to analyze the dynamics of families with children with ASD by exploring the relationships between different study variables compared to parents of children with normative development.

For this research were used a sociodemographic questionnaire, the Revised Burden Measure (EDCF), the Depression Anxiety Stress Scales (EADS), the EUROHIS-QOL-8 and the Family Resilience Assessment Scale (FRAS) in a sample of parents and main caregivers of children between 4 and 16 years old with ASD ($n = 49$) and with normative development ($n = 76$).

The results of this investigation demonstrate that parents of children with ASD had higher levels of burden and depressive symptoms and parents of children with normative development had higher levels of personal growth, family resilience, and better QoL.

The variables that predict greater overload in parents of children with ASD are stress, anxiety and depression, with a very significant moderate negative correlation with QoL and a very significant strong negative correlation with resilience in the dimension of family connections.

Key-Words: Burden caregivers, Mental health, Quality of life, Familiar Resilience, Autism Spectrum Disorder

Abreviaturas

APA – Associação Psiquiátrica Americana

DSM – *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* [Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais]

ICD – *International Classification of Diseases* [Classificação Internacional de Doenças]

NEE - Necessidades Educativas Especiais

PEA – Perturbação do Espectro do Autismo

QdV – Qualidade de Vida

Índice Geral

Introdução	1
Parte I – Enquadramento Teórico	3
Capítulo 1. A Perturbação do Espectro do Autismo	4
1.1. Definição e evolução histórica.....	4
1.2. Características da Perturbação do Espectro do Autismo.....	6
1.3. Etiologia e teorias explicativas.....	8
Capítulo 2. A Perturbação do Espectro do Autismo e as famílias	11
2.1. Definição de conceitos.....	11
2.2. Repercussões da Perturbação do Espectro do Autismo na família.....	12
Parte II – Estudo Empírico	25
Capítulo 5 - Objetivos da investigação	26
5.1. Questões de investigação.....	26
5.2. Objetivos.....	26
5.2.1. Objetivo geral e objetivos específicos.....	26
Capítulo 6. Metodologia	27
6.1. Participantes.....	27
6.2. Instrumentos.....	30
6.2.1. Questionário sociodemográfico.....	30
6.2.2. Escala de Desgaste no Cuidador familiar (EDCF).....	30
6.2.3. Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse (EADS).....	31
6.2.4. EUROHIS-QOL-8.....	31
6.2.5. <i>Family Resilience Assessment Scale (FRAS)</i>	32
6.3. Procedimentos.....	32
6.3.1. Procedimentos de recolha de dados.....	32
6.3.2. Procedimentos estatísticos.....	33

Capítulo 7. Resultados.....	34
7.1. A influência das variáveis sociodemográficas na sobrecarga familiar, ansiedade, depressão, stresse, qualidade de vida e resiliência nas famílias de crianças com PEA..	34
7.2. Sobrecarga familiar, ansiedade, depressão, stresse, qualidade de vida e resiliência nas famílias de crianças com e sem PEA.....	39
7.3. Relação entre o stresse, ansiedade, depressão, qualidade de vida, sobrecarga parental e resiliência familiar.....	41
7.4. Influencia do stresse, ansiedade, depressão, qualidade de vida e resiliência familiar na sobrecarga dos pais de crianças com PEA.....	43
Capítulo 8. Discussão.....	43
Capítulo 9. Considerações Finais.....	53
Referências Bibliográficas.....	57
Apêndices.....	74
Anexos.....	90

Índice de Apêndices

Apêndice I	Consentimento Informado – Para pais de crianças com PEA.....	75
Apêndice II	Consentimento Informado – Para pais de crianças com desenvolvimento normativo.....	77
Apêndice III	Carta de pedido de autorização para recolha de dados nas instituições.....	79
Apêndice IV	Questionário sociodemográfico para pais de crianças com PEA....	81
Apêndice V	Questionário sociodemográfico para pais de crianças com desenvolvimento normativo.....	86

Índice de Anexos

Anexo I	Escala de Desgaste no Cuidador (EDC).....	91
Anexo II	Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse (EADS).....	93
Anexo III	EUROHIS-QOL-8.....	95
Anexo IV	<i>Family Resilience Assessment Scale (FRAS)</i>	97

Índice de Tabelas

Tabela 1	Comparação das variáveis sociodemográficas dos pais de crianças com e sem PEA	28
Tabela 2	Comparação das variáveis sociodemográficas das crianças com e sem PEA	29
Tabela 3	Influência do estado civil na sobrecarga familiar dos pais de crianças com PEA.....	34
Tabela 4	Influência do estado civil na saúde mental dos pais de crianças com PEA.....	35
Tabela 5	Influência do estado civil na qualidade de vida dos pais de crianças com PEA.....	35
Tabela 6	Influência do estado civil na resiliência dos pais de crianças com PEA.	35
Tabela 7	Análise descritiva das subescalas de resiliência familiar segundo o estado civil.....	36
Tabela 8	Diferenças entre o sexo dos pais de crianças com PEA na sobrecarga familiar.....	37
Tabela 9	Diferenças entre o sexo dos pais de crianças com PEA na saúde mental.....	37
Tabela 10	Diferenças entre o sexo dos pais de crianças com PEA na qualidade de vida.....	37
Tabela 11	Diferenças entre o sexo dos pais de crianças com PEA na resiliência familiar.....	38
Tabela 12	Diferença ao nível da sobrecarga familiar nos pais de crianças com e sem PEA.....	39
Tabela 13	Diferença ao nível da saúde mental nos pais de crianças com e sem PEA.....	40
Tabela 14	Diferença na qualidade de vida nos pais de crianças com e sem PEA...	40
Tabela 15	Diferenças ao nível da resiliência familiar nos pais de crianças com e sem PEA.....	41
Tabela 16	Relação entre saúde mental, qualidade de vida e resiliência familiar....	41
Tabela 17	Relação entre saúde mental, qualidade de vida e sobrecarga dos pais...	42
Tabela 18	Relação entre resiliência familiar e sobrecarga dos pais.....	42

*“Ser profundamente amado por alguém nos dá força;
amar alguém profundamente nos dá coragem.”*

Lao-Tse (autoria não confirmada)

Introdução

Prestar cuidados faz parte do papel de ser mãe e pai, contudo este papel pode assumir contornos muito difíceis quando a criança apresenta limitações resultantes de problemáticas como a Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) (Raina et al., 2004).

O Autismo é uma perturbação do neurodesenvolvimento que começa a demonstrar-se durante os primeiros três anos de vida. As principais características são as dificuldades na linguagem e comunicação e uma restrita área de interesses e atividades (Marshall et al., 2008).

Criar e educar uma criança com PEA ou outras doenças crónicas acarreta responsabilidades acrescidas que têm a ver com os cuidados à criança, mas também com muitas outras pressões e exigências que se colocam a nível da vida familiar (Larson, 2010; Silver, Westbrook, & Stein, 1998). De facto, os avanços recentes no diagnóstico resultaram em diagnósticos mais precoces, mas os fatores associados ao funcionamento familiar continuam a não ser bem compreendidos (Estes et al., 2013).

A análise da literatura científica da área revela resultados contraditórios no que respeita às capacidades de adaptação dos pais destas crianças. Alguns estudos assinalam que as exigências advindas da PEA podem exceder a capacidade de adaptação da família (Raina et al., 2004), evidenciando os pais a presença de uma acrescida sobrecarga ou elevados níveis de desgaste e menor qualidade de vida (QdV) (Crespo, Carona, Silva, Canavarro, & Dattilio, 2011; Silva, Carona, Crespo & Canavarro, 2014), problemas de saúde mental, como perturbações depressivas, ansiedade e stresse (Cohrs & Leslie, 2017; Griffith, Hastings, Nash, & Hill, 2010). Outros estudos referem, contudo que alguns pais e famílias acabam por conseguir lidar de forma adaptativa com as adversidades e manifestam resiliência (Das et al., 2017).

Neste sentido, o presente trabalho tem como objetivo geral analisar e compreender a dinâmica familiar, nomeadamente a sobrecarga, a ansiedade, a depressão e o stresse na QdV das famílias das crianças com PEA, e conhecer se estas famílias demonstram resiliência comparativamente a pais de crianças com um desenvolvimento normativo.

Este trabalho apresenta-se organizado em duas partes. A primeira parte é composta pelo enquadramento teórico, onde é realizada uma revisão da literatura científica da área, constituída por dois capítulos. No primeiro capítulo é abordada a

Perturbação do Espectro do Autismo definindo-a e apresentando alguns dados da evolução histórica. São abordadas as características dos indivíduos com esta perturbação, assim como as principais etiologias e teorias explicativas. No segundo capítulo é realizada uma breve reflexão sobre as repercussões da Perturbação do Espectro do Autismo nas famílias, definindo alguns conceitos e as variáveis do estudo (sobrecarga familiar, ansiedade, depressão, stresse, QdV e resiliência). Apresentam-se alguns estudos sobre a PEA e as variáveis presentes nesta investigação.

A segunda parte deste trabalho é constituída pelo estudo empírico que integra cinco capítulos. O primeiro capítulo apresenta as questões de investigação, assim como os objetivos gerais e específicos da mesma. O segundo capítulo apresenta a metodologia utilizada, caracterizando os participantes, referindo quais os instrumentos utilizados e os procedimentos de recolha e análise de dados. O terceiro capítulo apresenta os resultados obtidos nesta investigação. O quarto capítulo faz a análise e discussão dos mesmos. Por fim, apresenta-se o capítulo com as considerações finais, onde são expostas as conclusões de uma forma geral, as limitações desta investigação e as sugestões para futuras investigações.

Parte I – Enquadramento Teórico

Capítulo 1. A Perturbação do Espectro do Autismo

1.1. Definição e evolução histórica

A palavra Autismo tem origem no termo grego *Autos* que quer dizer o “próprio” (Marques, 2000; Pereira, 1996) e *Ismo*, que dá a ideia de orientação ou estado. Da união destas duas palavras formou-se a palavra Autismo, que remete para alguém que se encontra concentrado nos seus próprios pensamentos sem se aperceber do que o rodeia (Marques, 2000).

Eugene Bleuler, no ano de 1911, foi quem pela primeira vez usou a palavra autismo para dar nome a um conjunto de comportamentos presentes nas pessoas com esquizofrenia (Pereira, 1996).

Leo Kanner, um pedopsiquiatra norte americano, observou um grupo de crianças constituído por três raparigas e oito rapazes que tinham comportamentos muito diferentes dos seus pares. A aparência física destas crianças não demonstrava qualquer problema, no entanto os comportamentos que apresentavam exibiam um “afastamento autístico profundo” (Hewitt, 2006, p. 7). No trabalho *Autistic disturbances of affective contact*, em 1943, Leo Kanner deu o nome de *autismo* a esta síndrome que tinha como características estereotípias, obsessões, problemas na linguagem, dificuldades de comunicação e relacionamento interpessoal, e que, Kanner diferenciou da esquizofrenia (Kanner, 1943).

No ano de 1944, o pediatra Hans Asperger relata, num trabalho que publicou com o nome *Autistic Psychopathy in Childhood*, as características de um grupo de rapazes com um QI médio ou elevado, mas com dificuldades em se relacionarem socialmente. Nos momentos de brincadeiras estas crianças preferiam brincar sozinhas e ficavam perturbadas e ansiosas quando existia alguma alteração nas suas rotinas, como por exemplo, uma troca de sala de aula ou de professor (Hewitt, 2006).

Leo Kanner e Hans Asperger fizeram a descrição desta perturbação em épocas próximas, no entanto, apesar de usarem o mesmo nome e apresentarem características comuns, Leo Kanner descrevia esta perturbação com características mais graves do que a descrição realizada por Asperger (Antunes, Leitão, Almeida, & Jesus, 2018). Tanto Leo Kanner como Asperger consideravam que as pessoas com autismo demonstravam uma dificuldade nas relações de carácter social, comportamentos repetitivos e características particulares no que respeita ao nível cognitivo e intelectual (Pereira, 1996).

A descrição das características destas crianças realizadas por estes dois autores foi importante para a compreensão desta perturbação, no entanto apenas no final da década de 70, Wing, Hermelin e O'Connor consideraram que existiam dificuldades específicas, uma tríade de incapacidades que ficou conhecida por Tríade de Lorna Wing (Marques, 2000; Segura, Nascimento, & Klein, 2011).

Após o lançamento do DSM-5 a Associação Psiquiátrica Americana (APA) considerou apenas a existência uma díade de incapacidades, ou seja, défices em duas áreas específicas, nomeadamente, défices na comunicação e interação social e o interesse em áreas e atividades específicas e padrões repetitivos e restritos de comportamentos. A PEA é considerada atualmente uma perturbação do neurodesenvolvimento que tem como principais características a presença de défices persistentes na comunicação e nas interações sociais, padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses ou atividades. Estas características apresentam-se desde a primeira infância e condicionam a rotina quotidiana dos indivíduos com PEA. São considerados três níveis de gravidade para esta perturbação, 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).

A PEA compreende as perturbações que anteriormente eram designadas por: autismo infantil precoce, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo infantil, autismo atípico, perturbação de Asperger, perturbação desintegrativa da segunda infância e perturbação global de desenvolvimento sem outra especificação (APA, 2013).

Segundo os dados da APA (2013), nos últimos anos a taxa de prevalência da PEA ronda 1% da população nos EUA e noutros países, sendo estes resultados equivalentes em amostras com crianças e com adultos (APA, 2013), e mais comum em rapazes do que em raparigas (Antunes et al., 2018; Garcia & Rodriguez, 1997).

Em Portugal os números encontrados apontam para que a prevalência seja aproximadamente de dez casos em cada 10 000 crianças, com idades compreendidas entre os 6 e os 9 anos de idade (Oliveira et al., 2007).

1.2. Características da Perturbação do Espectro do Autismo

Como anteriormente já foi referido os indivíduos com PEA apresentam um défice na comunicação e interação social e exibem um padrão de comportamentos repetitivos com uma área de interesses restrita (Araújo & Neto, 2014; Khanum & Begum, 2018).

Um bebé com autismo raramente responde à voz humana, habitualmente não tem a iniciativa de pedir colo e demonstra dificuldade em seguir objetos com o olhar (Antunes, et al., 2018; Garcia & Rodriguez, 1997) O sorriso no bebé com autismo surge na idade habitual, mas não como resposta a um estímulo social, sendo geralmente usado como resposta a um estímulo físico (cócegas). Habitualmente não explora o meio que o circunda e não procura a atenção dos pais. Nas brincadeiras demonstram dificuldade para jogos interativos ou jogos em que seja necessário usar a imaginação (Garcia & Rodriguez, 1997).

Geralmente, as crianças com autismo não conseguem perceber o impacto das suas ações nos sentimentos dos outros, tendo dificuldade em fazer amigos e em participar em brincadeiras com as outras crianças (Rapin, 1991). Com o passar dos anos, em alguns casos, estas dificuldades tendem a diminuir, no entanto continuam a existir dificuldades nas relações sociais, em jogos de grupos e na compreensão dos sentimentos do outro (Garcia & Rodriguez, 1997).

Relativamente à linguagem, a pessoa com autismo demonstra grandes dificuldades na utilização da linguagem com o objetivo de comunicação (Antunes, et al., 2018; Garcia & Rodriguez, 1997). Apresenta dificuldades no uso e compreensão das normas morfológicas, fonológicas, sintáticas, semânticas e pragmáticas, sendo estas últimas, as mais atingidas (Garcia & Rodriguez, 1997). Outro aspeto importante da linguagem é a utilização de linguagem idiossincrática (linguagem sem objetivo de comunicação), que é composta apenas por sílabas impercetíveis e utilizada de uma forma solitária (Antunes, et al., 2018). Algumas crianças nunca chegam a falar e também não procuram outra forma de comunicação (Garcia & Rodriguez, 1997), apenas quando pretendem alguma coisa específica, agarrando, por exemplo, o braço dos pais para demonstrar o que querem (Antunes, et al., 2018; Garcia & Rodriguez, 1997; Ortiz, 2005). A linguagem expressiva ou gestual também é de difícil compreensão por as crianças com autismo. Estas apresentam dificuldades em compreender expressões faciais ou corporais como alegria, fúria ou aceitação (Ortiz, 2005).

No entanto, algumas crianças com autismo que conseguem adquirir linguagem falada, embora com dificuldades, como modificações do timbre, velocidade, ênfase, entoação e ritmo, com ecolalias (retardadas ou imediatas), demonstram pouca vontade para começar ou continuar uma conversa e quando o fazem utilizam frequentemente o “tu” em vez de “eu”. Geralmente não revelam expressão emocional, não utilizam uma linguagem formal e empregam excessivamente os imperativos e pouco os declarativos (Garcia & Rodriguez, 1997).

A nível cognitivo, a criança com autismo pode não demonstrar um atraso intelectual global. Existem, contudo, dificuldades a nível sensorial, habitualmente na passagem de uma experiência sensorial para outra, assim como dificuldades na percepção e resposta a diversos estímulos ao mesmo tempo. Exibem também dificuldades na assimilação e compreensão de normas e na percepção da linguagem oral e o uso dos gestos. Apresentam igualmente dificuldades para entender os limites dos seus comportamentos, assim como o dos outros, e assimilar e realizar sequências temporais (Rutter, 1974, citado por Garcia & Rodriguez, 1997).

Relativamente à inteligência existem grandes variações nas pessoas com autismo, desde uma perturbação intelectual profunda até capacidades intelectuais superiores. Aproximadamente 30% das pessoas com autismo têm uma inteligência superior, com um QI acima dos 70. (Ortiz, 2005). Frequentemente as pessoas com autismo tem melhores capacidades não verbais do que verbais e apresentam elevadas capacidades numa área específica, como por exemplo, a matemática ou a memória visual. Devido a todas estas características, antigamente, eram consideradas como “sábios tolos” (Ortiz, 2005, p. 144).

A nível comportamental, a pessoa com autismo apresenta comportamentos repetitivos e áreas de interesse restrito. Uma criança pode interessar-se, por exemplo, por dinossauros e saber um sem número de informações sobre os mesmos, como alimentação, *habitats*, os nomes das diversas espécies, entre outros aspetos. Os interesses nos seus brinquedos podem ser preferencialmente por dinossauros e as suas brincadeiras podem basear-se em explorar e arrumar sequencialmente esses brinquedos, de tal forma, que não lhes permita ter vontade de procurar outras (Antunes et al., 2018).

Os comportamentos são ritualizados, podendo uma criança com autismo insistir em fazer sempre o mesmo caminho de casa para a escola, passando pelas mesmas ruas e nos mesmos sentidos, situação que coloca graves problemas para os pais, pois quando

existem alterações às rotinas geralmente surgem birras difíceis de acalmar (Antunes et al., 2018).

Outro aspeto importante relacionado com o autismo são as estereotípias (movimentos repetitivos com as mãos ou com o corpo). Antunes e colaboradores (2018) registaram o relato de uma mãe de uma criança com autismo em que refere que as estereotípias “é como se fosse a marca visível do autismo” (Antunes et al., 2018, p.139).

As pessoas com autismo podem ainda apresentar uma hipersensibilidade a texturas, sons, cheiros fortes, luz, que também interfere no quotidiano das crianças e das famílias (Antunes et al., 2018). Quando adultos, podem continuar a apresentar um comportamento estranho, demonstrando dificuldades nas relações interpessoais. No entanto, consoante o grau de dificuldade apresentada, este pode integrar-se de uma forma satisfatória na sociedade (Pereira, 2005), apesar de ser tão importante o acompanhamento especializado na fase adulta como nas fases de desenvolvimento anteriores (Antunes et al., 2018).

1.3. Etiologia e teorias explicativas

Ao longo do estudo desta perturbação têm sido realizados diversos estudos com o objetivo de compreender as etiologias da PEA, no entanto os resultados não são consensuais (Bosa & Callias, 2000), existindo assim diversas teorias explicativas agrupadas em duas correntes principais: teorias comportamentais (que tentam explicar as características desta perturbação nos mecanismos psicológicos e cognitivos) e teorias fisiológicas e neurológicas (que procuram explicar esta perturbação com uma base neurológica) (Marques, 2000).

Inicialmente, Kanner (1943) considerou que as crianças com autismo, apresentavam uma incapacidade inata para se relacionarem física e afetivamente com as pessoas. Posteriormente, o seu modo de compreender o autismo relacionou-se com o modo de pensar psicanalítico, sugerindo que esta perturbação era o resultado de um tipo de acompanhamento dos pais, considerados emocionalmente frios, surgindo assim a teoria das “mães frigorífico”. Esta teoria manteve-se até ao final da década de 60, tendo sido considerada como prejudicial para inúmeras famílias (Reis, 2014).

Assim, considerando uma etiologia fisiológica, Rutter (1978) mencionou que 25% das crianças com autismo apresentavam comportamentos disruptivos na adolescência, demonstrando que o autismo estava ligado a uma condição do

neurodesenvolvimento, contrariando as teorias até então sugeridas. É defendido que a PEA é uma perturbação com base biológica e que o comportamento dos pais ou os fatores sociais não são os causadores desta perturbação, considerando-se os pais como um elemento fundamental para a intervenção com os indivíduos que apresentam esta perturbação (McConachie & Diggle, 2007).

Neste sentido, diversas tem sido as teorias explicativas da PEA, pelo que se abordarão as mais relevantes, nomeadamente a Teoria da Mente, a Teoria da Coerência Central e a Teoria da Função Executiva.

Para os defensores da Teoria da Mente, para que as interações sociais ocorram com sucesso é necessário que se consiga desenvolver uma “inteligência social” baseada em diversas capacidades, tais como, reconhecer coespecíficos, saber qual o nosso lugar na sociedade, aprender com os outros, mas também ensinar os outros (Frith & Frith, 1999).

Na Teoria da Mente é considerado que cada pessoa atribui estados mentais a outras pessoas e consegue prever o comportamento das mesmas baseando-se nessas atribuições (Hewitt, 2006). No caso dos indivíduos com PEA demonstram uma incapacidade de atribuir ou compreender estados mentais de outras pessoas que interferem com a capacidade de comunicar e estabelecer uma reação adequada com os outros, refletindo-se nas relações interpessoais (Frith, 2001).

Por sua vez, a Teoria da Coerência Central baseia-se na capacidade natural de agregar detalhes de informação formando um todo munido de significado (Bosa, 2001). À luz desta teoria, os indivíduos com PEA podem apresentar dificuldades em processar informação na sua globalidade, concentrando-se em partes / detalhes da informação (Happé & Frith, 2006), ou seja, os indivíduos com PEA “muitas vezes não vêem a madeira para as árvores. Às vezes, eles nem vêem as árvores, mas vêem as ranhuras na casca, nas folhas e até nas veias das folhas” (Vermeulen, 2010, citado por, Dong & Heylighen, 2018, p. 4).

Para Frith (1989) tanto as elevadas capacidades como as dificuldades apresentadas pelos indivíduos com PEA tem a mesma origem: a falha no processamento de informações para atribuir um significado geral num determinado contexto.

Outra teoria explicativa está relacionada com a Função Executiva que tem a ver com as capacidades de planeamento, organização, execução, representação mental de atividades e flexibilidade (Ozonoff, Rogers, & Hendren, 2003). Estas funções estão

relacionadas com as estruturas frontais do cérebro, nomeadamente o pré-frontal (Hill, 2004), sendo que lesões nessa área podem levar a dificuldades nas funções executivas (Duncan, 1986).

No caso dos indivíduos com autismo, verificou-se que apresentam comportamentos semelhantes aos de indivíduos com lesões frontais (Bosa & Callias, 2000; Hill, 2004), tais como a irredutibilidade, perseveração, foco nos detalhes e o fraco controlo nas respostas (Bosa & Callias, 2000), o que sugere um comprometimento da função executiva (Bosa & Callias, 2000; Hill, 2004).

No âmbito das Teorias Biológicas salienta-se, ainda a importância dos fatores genéticos para o desenvolvimento da PEA (Bailey et al., 1995; Won et al., 2017).

Segundo o estudo de Bailey e colaboradores (1995) a taxa de ocorrência de PEA em gémeos monozigóticos é mais elevada comparativamente aos gémeos dizigóticos. Segundo estes autores, não foram observados riscos obstétricos, sugerindo que os resultados encontrados podem ser o efeito de influências genéticas.

Neste mesmo sentido, Won e colaboradores (2017) consideram que existe uma elevada predisposição genética relacionada com a PEA. Para estes investigadores “os genes ligados aos tipos monogênicos de PEA estão envolvidos em vias comuns de transdução de sinal relacionadas com o desenvolvimento sináptico e à plasticidade neuronal” (Won et al., 2017, p. 3). Assim, os défices sinápticos constatados na PEA são originados por falhas genéticas na síntese de proteínas ou a modificações nas proteínas sinápticas de suporte (Won et al., 2017).

Apesar de não existir uma relação conclusiva de causa-efeito entre os problemas que possam surgir nos períodos pré, peri e neonatais e a PEA, alguns fatores são considerados de risco, uma vez que surgem com muito maior frequência em crianças com PEA do que em crianças com um desenvolvimento normativo. Os fatores pré-natais que têm sido encontrados em maior número de crianças com PEA são a idade avançada dos pais, sangramento vaginal, diabetes gestacional, uso de medicação inadequada durante a gravidez e mulheres primíparas. Os fatores peri-natais são o tipo de parto (prematureo, induzido ou por cesariana) e a apresentação pélvica. Como fatores neonatais assinalam-se o peso e tamanho reduzido à nascença, más condições na realização do parto (hipoxia), a hiperbilirrubinemia, a encefalopatia e defeitos congênitos (Won et al., 2017).

Para Reis (2014) existe uma associação entre as anomalias genéticas, tais como, a síndrome do X frágil, a esclerose tuberculosa e outras anomalias cromossómicas e o autismo.

Segundo Hogan-Brown, Losh, Martin e Mueffelmann (2013) tem existido um aumento do número de casos de autismo nas crianças com esta síndrome, no entanto ainda não existem certezas se o autismo está relacionado com a síndrome do X frágil, e se tem a mesma origem etiológica.

Em suma, passou-se de uma visão do autismo muito incriminatória, focada na ausência de competências parentais, para uma visão mais integradora que compreende esta perturbação como um quadro com alterações fisiológicas que compromete o processamento da informação, com impacto nas relações sociais e na forma como os indivíduos com PEA interagem com o mundo.

Capítulo 2. A Perturbação do Espectro do Autismo e as famílias

2.1. Definição de conceitos

É no interior da família que cada criança adquire os primeiros conhecimentos e inicia a formação da sua individualidade (Singly, 2000).

Para Sampaio (1983, p.45) não é possível que uma pessoa viva isolada do que a rodeia, pois existe uma permanente transação de informação e energia com o ambiente envolvente, considerando que a família é como um “sistema – complexo de elementos em interação” e sugerindo que a sociedade é um elemento significativo para a saúde mental.

A família é considerada como um espaço educativo essencial onde os indivíduos que a ela pertencem experienciam emoções, afetos positivos e negativos. É no seu seio que os elementos (com laços de parentesco, afetividade, afinidade, que partilham a mesma casa e dependem do mesmo orçamento familiar) se relacionam (Costa, 2004).

Segundo Costa (2004, p. 74) “a família é também um lugar de grande afeto, genuinidade, confidencialidade e solidariedade, portanto, um espaço privilegiado de construção social de realidade em que, através das interações entre os seus membros, os factos do quotidiano individual recebem o seu significado e os “ligam” pelo sentimento de pertença àquela e não a outra família”.

Para Reis (2012) a família é quem primeiro exerce influência sobre a criança e a marca para sempre, pois é considerada como um promotor de socialização e educação primordial.

A família tem um papel importante em qualquer fase da vida, no entanto, em períodos passageiros ou permanentes de incapacidades físicas e/ou psicológicas assume um papel fundamental (Almeida, 2005). Assim surge o conceito cuidar, que segundo Collière (1999)

é um ato individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia, mas é igualmente um ato de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que temporariamente ou definitivamente tem necessidade de ajuda, para assumir as suas necessidades vitais (p. 235).

Neste contexto evidencia-se a figura do cuidador, que para Hileman, Lackey e Hassaneien (1992, citados por Sullivan & Miller, 2015) é alguém que auxilia na prestação de cuidados físicos e psicológicos a uma pessoa que necessita destes cuidados, sendo os pais os cuidadores naturais da criança.

2.2. As repercussões da Perturbação do Espectro do Autismo nas famílias

O nascimento de uma criança para a grande maioria dos pais é um acontecimento muito esperado. Apesar de, durante a gravidez estes apresentarem receios de poder existir algum problema de saúde com a criança, sonham com um bebé perfeito. Quando existe a confirmação de que o bebé idealizado não existe, porque nasceu com uma deficiência, surge uma mistura de sentimentos e reações nos pais que vão desde o choque inicial a uma adaptação à realidade. Numa fase inicial, os pais tendem a ter atitudes de apatia, a não acreditar no que aconteceu, desilusão, modificações físicas e emocionais e por fim a perda de uma expectativa positiva. Após estas reações iniciais, gradualmente, começa a existir uma adaptação da família à criança. A família reconhece que a sua criança tem necessidades diferentes das necessidades de qualquer outra criança e esta noção geralmente é também sugestionada pela sociedade, constituindo um fator de stresse, que acresce ao já existente da perda do bebé ideal (Pereira, 2005).

Alguns estudos assinalam que as exigências provenientes da perturbação da criança podem exceder a capacidade de adaptação da família (Raina et al., 2004), evidenciando os pais a presença de uma acrescida sobrecarga ou elevados níveis de desgaste e menor qualidade de vida (QdV) (Crespo et al., 2011; Silva et al., 2014),

problemas de saúde mental, como perturbações depressivas, ansiedade e stresse (Cohrs & Leslie, 2017; Griffith, Hastings, Nash, & Hill, 2010).

No entanto, existem famílias que conseguem adaptar-se positivamente a esta nova realidade manifestando resiliência (Das et al., 2017).

Neste sentido, torna-se relevante compreender o que é a sobrecarga, a ansiedade, a depressão, o stresse, a QdV e a resiliência e de que forma estas variáveis interferem na vida destas famílias.

A sobrecarga no cuidador, nomeadamente ao nível do impacto negativo causado pela prestação de cuidados informais, na saúde física e mental, e nos aspetos sociais da vida do cuidador tem sido alvo da investigação nos últimos anos (Figueiredo, 2007).

Segundo Zarit, Todd e Zarit (1986) a sobrecarga no cuidador está fortemente relacionada com a gravidade da deficiência da pessoa a cuidar. De acordo com esta perspetiva, quanto maior for a quantidade e dificuldade dos cuidados prestados à pessoa a cuidar, maior é a sobrecarga no cuidador.

Neste mesmo sentido Martins, Ribeiro e Garrett (2003) consideram que o papel exercido pelo cuidador pode provocar danos na sua vida pessoal, familiar, profissional e social predispondo os cuidadores a situações de crise, exibindo sintomas como cansaço, stresse, apreensão, depressão, sensação de fracasso, decréscimo da vida social, e diminuição da autoestima.

Também Figueiredo (2007) sublinha que a prestação de cuidados numa grande extensão de tempo acarreta impactos negativos na saúde do cuidador, quer a nível físico quer a nível psicológico, nomeadamente morbidade física e mal-estar psicológico.

Tabaquim, Vieira, Razera e Ciasca (2015) constataram que grande parte dos cuidadores de crianças com PEA evidenciava sentir uma incapacidade para ter uma pausa no cuidado do seu filho, demonstrando sentimentos de culpa por pensarem em usufruir de algum tempo para si próprios, pedindo ajuda a familiares ou amigos para cuidarem do seu filho.

Martins e colaboradores (2003) consideram que uma rede de apoio ao cuidador é fundamental para facilitar o bem-estar no cuidador e evitar os problemas advindos do ato de cuidar. Esta rede de apoios pode ser constituída por suporte a nível familiar, pelos amigos ou por serviços na comunidade, públicos ou privados.

Associado à sobrecarga é comum níveis de ansiedade, stresse e depressão mais elevados nos cuidadores (Baykal, Karakurt, Çakir & Karabekiroğlu, 2019; Junior, Celestino, Serra, Caron, & Pondé, 2016; Schiltz et al., 2018).

A ansiedade é uma reação normal do indivíduo perante uma situação específica e que surge como sistema de alerta (Bauer, 2002).

Para Clark e Beck (2010, p. 5) a ansiedade é considerada como “um sistema complexo de resposta cognitiva, afetiva, fisiológica e comportamental (isto é, modo de ameaça) que é ativado quando são antecipados eventos ou circunstâncias que são considerados altamente aversivos, uma vez que são percebidos como imprevisíveis e incontroláveis e podem potencialmente ameaçar a sobrevivência de um indivíduo”.

Quando a ansiedade não é demasiado intensa e desproporcional, permite um melhoramento do desempenho global do indivíduo, favorece a criatividade e fomenta a colaboração e ajuda (Cabrera & Sponholz, 2012).

A ansiedade em demasia é uma resposta emocional desconfortável sentida por um indivíduo, que perante um estímulo externo, o considera como ameaçador provocando modificações a nível comportamental e fisiológico. Esta reação emocional surge no indivíduo devido ao sentimento de apreensão na presença de algo indeterminado, dúbio e difuso (Almeida, 2014).

A ansiedade normal é diferenciada da patológica observando quatro parâmetros: autonomia, intensidade, duração e comportamento. A autonomia refere-se à causa da ansiedade, se esta acontece sem uma causa visível, ou se a reação é desproporcional relativamente ao estímulo. A intensidade relaciona-se com o elevado sofrimento do indivíduo e a sua capacidade de tolerância. A duração tem a ver com a persistência ou frequência. Por fim, o comportamento observa-se se este é disfuncional, inadaptativo e se afeta o funcionamento global (Cabrera & Sponholz, 2012).

As perturbações de ansiedade apresentam características como medo, ansiedade desadaptativas e alterações comportamentais. Segundo a APA (2013, p. 223), “o medo é a resposta emocional a uma ameaça iminente real ou percebida, enquanto a ansiedade é a antecipação de uma ameaça futura”. Apesar da ansiedade e do medo estarem relacionados, estes diferem um do outro, na medida em que o medo está mais associado a uma excitação momentânea para dar uma resposta de luta ou fuga perante a eminência de um perigo, enquanto que a ansiedade está mais relacionada com uma condição de

vigília e estado de alerta, com tensão muscular, e comportamentos de evitamento e cautelosos perante a possibilidade de um perigo pressentido (APA, 2013).

Para Barlow (2002) as perturbações de ansiedade estão associadas a prejuízos para o próprio indivíduo, quer ao nível monetário e de perda de produtividade, quer na própria diminuição da QdV.

Por sua vez, a depressão é considerada como uma das perturbações mentais com maior prevalência (Roelofs et al., 2013), sendo que aproximadamente um em cada cinco indivíduos irá sofrer de depressão em alguma fase da vida, tendo estes números tendência para aumentar. A depressão incide maioritariamente no sexo feminino e cada vez mais afeta indivíduos mais jovens (Gusmão, Xavier, Heitor, Bento & Caldas de Almeida, 2005).

A depressão é o principal fator de incapacidade a nível mundial, contribuindo para a diminuição da QdV e da produtividade de trabalho, levando a um aumento do absentismo e conseqüentemente ao aumento dos prejuízos (diretos e indiretos) para a sociedade. Ocorre com frequência em comorbilidade com outras doenças, agravando o prognóstico e o estado de saúde em geral, levando a modos de vida pouco salútares e conduzindo nalguns casos ao suicídio (Gusmão et al., 2005).

Os dados da Organização Mundial de Saúde (2017) indicaram que em 2015 cerca de 322 milhões de indivíduos apresentavam depressão, sendo mais comum no sexo feminino (5,1 %) do que no sexo masculino (3,6 %).

Montgomery (1990) refere que a depressão apresenta sintomas como desinteresse, falta de prazer, falta de apetite, ausência de energia, cansaço, tristeza ou humor depressivo, alterações no sono, o pessimismo, sentimentos de inutilidade e culpa, ideação suicida, e sintomas de ansiedade.

A APA considera que as perturbações depressivas têm como características comuns a “tristeza, vazio ou humor irritável, acompanhada de alterações somáticas e cognitivas que afetam de forma significativa a capacidade de funcionamento do indivíduo” (APA, 2013, p.183) e o que as distingue umas das outras é a sua permanência temporal, o *timing* ou a origem suposta (APA, 2013).

Segundo Baldwin e Birtwistle (2002) a depressão pode ter diversas causas: fatores genéticos, distúrbios nos neurotransmissores ou fatores psicossociais, tais como acontecimentos adversos durante a infância, acontecimentos de vida desagradáveis, dificuldades crónicas, fraca autoestima e pouco suporte social. Os resultados de

pesquisas genéticas indicaram que a vulnerabilidade à depressão pode estar relacionada com a interferência de diversos genes (Burmeister, 1999; Lee, Jeong, Kwak & Park, 2010) que atuam conjuntamente com os fatores ambientais (Lee et al., 2010).

Assim, os episódios depressivos são o resultado da associação de diversos fatores (biológicos, psicológicos, familiares e sociais), atuando ao longo do passar do tempo e que crescem gradualmente a possibilidade de vir a ter um transtorno depressivo. (Baldwin & Birtwistle, 2002).

Para Paykel (1994) a falta de suporte social aumenta a vulnerabilidade de desenvolver um transtorno depressivo.

O stresse existiu sempre ao longo dos tempos, apesar de ser descrito de formas diferentes. Pode surgir por acontecimentos banais como a aproximação da data de finalização de um documento, por acontecimentos mais graves, como problemas familiares ou de saúde, ou até mesmo por acontecimentos agradáveis, como a participação numa festa (Pacheco, 2008, Roquebrune & Joussemet, 1985).

O termo stresse foi inicialmente utilizado para referir tensões ou pressões de ordem física. Apenas no início do séc. XVIII foi utilizado para se referir a tensões ou adversidades de ordem humana. Já durante o século XIX passou a utilizar-se “em ligação com a tensão exercida sobre um órgão corporal ou o poder mental” (Vaz Serra, 1988, p.301).

No entanto, devido aos estudos efetuados por Hans Selye, o significado de stresse foi revertido. Este endocrinologista de origem canadiana procurou perceber a resposta biológica que os organismos apresentam quando são sujeitos a pressões (Vaz Serra, 1988). Os resultados destes estudos revelaram que qualquer que seja o tipo pressão, podendo ser ela física ou psicológica, a resposta do organismo é sempre igual. Assim, Selye caracterizou o stresse como uma “síndrome geral de adaptação” (Selye, s.d.) e definiu-o como “a resposta não específica do organismo a qualquer exigência de adaptação” (Vaz Serra, 1988, p.301).

Segundo Butler (1993) existem três formas de definir stresse: uma definição baseada no estímulo, outra definição baseada na resposta e, ainda, outra considerando o stresse como um processo dinâmico.

Na definição baseada no estímulo, é considerado que o stresse tem uma origem externa e uma natureza cumulativa, ou seja, o stresse resulta da pressão de um estímulo

externo e que poderá levar a um colapso interno, sendo que o acumular de pressões, por mais pequenas que sejam, podem levar a uma rotura (Butler, 1993).

Na definição com base na resposta, é considerado o stresse como resposta a estímulos hostis. Selye mediu as respostas ao stresse a nível fisiológico (Butler, 1993) considerando que a resposta fisiológica ao stresse avança em três fases: a primeira fase é quando o corpo é alertado e dá uma resposta de alarme; a segunda é a fase da resistência, quando o corpo se prepara para enfrentar o stresse, e por fim, a terceira fase é a da exaustão, que surge caso o stresse continue e o organismo não tenha capacidade para o gerir podendo levar a um colapso (Butler, 1993, Lipp, Romano, Covolan & Nery, 1986; Malagris & Fiorito, 2006; Selye, s.d.). No caso das respostas psicológicas, estas têm um percurso semelhante às fisiológicas, apesar das psicológicas poderem ter um começo “insidioso e um início de alarme” (Butler, 1993, p.1). As características individuais da pessoa que enfrenta o stresse são determinantes para delimitar a duração da fase de resistência, no entanto acredita-se que, se o stresse perdurar o esgotamento ou o colapso é impossível ser evitado (Butler, 1993).

Na definição de stresse como um processo dinâmico, é considerado que as definições anteriores (baseada no estímulo e baseada na resposta), apesar de terem colaborado para a definição de stresse, apresentam limitações. O stresse como um processo dinâmico engloba fatores internos e externos que interagem entre si: características individuais da pessoa, as circunstâncias em que o vivencia e as interações entre as mesmas. Esta definição tem em conta os fatores cognitivos, tais como, atitudes, crenças, pensamentos, imagens, que interferem no bem-estar psicológico. O peso do stresse sentido por cada indivíduo é influenciado por aquilo que o próprio sente em relação ao stresse e pelos recursos que sente que tem para o enfrentar. Os fatores cognitivos exercem influência tanto no estímulo como na resposta de stresse (Butler, 1993). Esta ideia também já tinha sido apresentada por Lazarus e Folkman (1984, p.19), que definem o stresse como "uma relação particular entre a pessoa e o ambiente que é sobrevalorizada pela pessoa como custosa ou que excede os seus recursos, colocando em risco o seu bem-estar".

Uma vez que o conceito de saúde é muito mais do que a ausência de doença, a QdV é um conceito que se tem vindo a ser mais frequentemente utilizado no nosso quotidiano. No entanto, como o seu uso é aplicado a diferentes contextos, a sua definição torna-se difícil de ser consensual (Phillips, 2006).

Quando pensamos em QdV todos nós temos uma ideia do que nos faz sentir ter mais qualidade, assim como aos outros (realização profissional, aumento de ordenado, mais dias de férias, tempo para realizar atividades que nos dão prazer, sensação de segurança no ambiente que nos rodeia, entre outros). Quando pensamos em aspetos que melhoram a QdV numa comunidade também somos coerentes, pois na generalidade pensa-se numa sociedade pacífica, com regras e normas sociais que respeitem todos os cidadãos, um ambiente com pouca poluição e sustentável, com bons recursos económicos e nutricionais, um bom sistema educativo para as crianças, assim como, um razoável nível de alfabetização da população (Phillips, 2006).

A QdV pode assim ser definida como a “perceção dos indivíduos sobre a sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores em que vivem e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (The WHOQOL GROUP, 1995, p.1405).

Segundo Minayo, Hartz e Buss (2000) a QdV está intimamente ligada com o ser humano, relacionando-se com o grau de satisfação encontrado em diferentes aspetos da vida humana, tais como, a vida amorosa, familiar, social e ambiental.

Para Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso e Ramos (2003) a QdV é multidimensional, i.e., a QdV é determinada por diversos fatores que se relacionam entre si.

Neste sentido, também Schalock e Verdugo (2003, citados por Gómez, Verdugo & Arias, 2010) consideram que a QdV é multidimensional e acrescentam que esta tem oito domínios, sendo estes o bem-estar físico, o bem-estar emocional, o bem-estar material, a inclusão social, as relações interpessoais, a autodeterminação, os direitos e desenvolvimento pessoal. Para estes autores, para além da QdV ser multidimensional, apresenta características universais, relacionadas com a cultura e tem elementos objetivos e subjetivos, sendo influenciada por variáveis pessoais e ambientais.

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. A palavra resiliência tem origem etimológica do latim *resilio* (re+salio), que tem como significado “voltar atrás” (Kotliarenko, Cáceres, & Fontecilla, 1997; Salgado, 2012) e foi inicialmente utilizada na Física e Engenharia. (Yunes, 2003).

Thomas Young (cientista inglês), em 1807, refere pela primeira vez a ideia de elasticidade, para juntar a tensão e compressão, termos estes que já eram utilizados. Este

cientista investigou a ligação existente “entre a força que era aplicada num corpo e a deformação que esta força produzia” (Yunes, 2003, p.77). Deste modo, a palavra resiliência foi inicialmente usada para designar a capacidade de deformação que um objeto suporta perante uma determinada exigência externa voltando à forma inicial sem que tenha sofrido uma deformação permanente (Crăciun, 2013).

A aplicação da resiliência às Ciências Sociais e Humanas, nomeadamente à Psicologia tem um uso mais recente. Elaborar a sua definição em relação à Psicologia não é fácil, uma vez que existem muitos fatores a ter em atenção quando nos referimos a características humanas, tendo sido os termos invencibilidade e invulnerabilidade os antecessores do termo resiliência (Yunes, 2003).

O termo invulnerabilidade foi bastante utilizado por Anthony nos anos 70 (Rutter, 1985). Este psiquiatra infantil utilizou o termo invulnerabilidade na descrição de crianças que tendo sido sujeitas a longos períodos de contrariedades e stresse psicológico ainda mostravam saúde emocional e um funcionamento adequado, introduzindo, assim, este termo na psicopatologia do desenvolvimento (Werner & Smith, 1992). Porém este termo entrou em desuso pois não contemplava três fatores fundamentais: “a resistência ao estresse é relativa, não absoluta; as bases da resistência são tanto ambientais quanto constitucionais; e o grau de resistência não é uma qualidade fixa - ao contrário, varia com o tempo e de acordo com as circunstâncias” (Rutter, 1985, p.599).

A resiliência é um processo dinâmico que inclui uma adaptação positiva num conjunto de circunstâncias adversas intensas. Nesta definição estão subentendidas duas condições importantes: “(1) a exposição a uma ameaça significativa ou adversidade severa; e (2) a obtenção de uma adaptação positiva, apesar dos principais ataques ao processo de desenvolvimento” (Luthar, Cicchetti, & Becker, 2000, p.543).

Rutter (2007) considerou a resiliência como uma capacidade que algumas pessoas têm de se adaptarem positivamente, apesar de na sua experiência de vida existirem fatores que poderiam levar a uma inadaptação perante as adversidades.

Segundo Luthar e colaboradores (2000) a resiliência é multidimensional, pois uma pessoa pode ser resiliente numas determinadas áreas e noutras não.

Podemos assim dizer que a resiliência é considerada como um processo dinâmico, em que interagem os fatores de risco e de proteção de uma pessoa, podendo estes serem internos ou externos à pessoa, para que a mesma se possa adaptar às

situações adversas que surgem na vida (Rutter, 1985). Nesta linha de pensamento Ungar (2008) considera que a resiliência de um indivíduo não é influenciada apenas pelas características do próprio, mas também pelas variáveis culturais e contextuais onde este está inserido.

Diversos tem sido os estudos efetuados no sentido de avaliar as repercussões e influência das variáveis sobrecarga, ansiedade, depressão, stresse na QdV e resiliência nas famílias das crianças com PEA

Ao nível da sobrecarga, Alnazly e Abojedi (2019) assinalaram o sofrimento psicológico nos pais de crianças com PEA, constatando que estes apresentavam uma sobrecarga moderada relativamente ao tempo despendido e à dificuldade nas tarefas relacionadas com o cuidado, assim como nas alterações negativas da vida. Este estudo examinou a carga percebida pelos pais a partir do resultado do tempo despendido na concretização das tarefas e dos graus de dificuldade das tarefas relacionadas com o cuidado. Os resultados revelaram também a dificuldade que os pais apresentavam em conseguir um equilíbrio entre o cuidado consigo próprios e o cuidado com os filhos com PEA.

Por sua vez, no estudo realizado por Baykal, Karakurt, Çakir e Karabekiroğlu (2019) com objetivo de observar as relações entre as condições clínicas de crianças com PEA e a sobrecarga no cuidador com os níveis de depressão e ansiedade, constituído por uma amostra de 70 crianças e os seus respetivos principais cuidadores, foi observado que os sintomas depressivos do cuidador e a intensidade dos sintomas das crianças, manifestaram-se preditores da sobrecarga no cuidador, sendo os problemas relacionados com a linguagem aqueles que mais demonstram afetar essa carga.

No que respeita à saúde mental, Junior, Celestino, Serra, Caron e Pondé (2016) realizaram um estudo com o objetivo de avaliar a gravidade dos sintomas de ansiedade e depressão em 102 pais de crianças com PEA relacionando-os com a gravidade dos sintomas comportamentais dos filhos. Os resultados deste estudo indicaram que os pais apresentavam sintomas de ansiedade e/ou depressão e que estes eram mais graves, quanto maior fosse a gravidade dos sintomas comportamentais dos seus filhos. Esta relação do aumento de gravidade da ansiedade / depressão nos pais também foi mais forte nos casos de crianças com PEA com outras comorbilidades.

No estudo quase-experimental (10 pais do grupo experimental e outros 10 do grupo de controlo) realizado por Boonsuchat (2015) com pais de crianças com PEA,

com o objetivo de avaliar a ansiedade dos pais e comparar o efeito do aconselhamento em grupo para estes pais, verificou-se que o grupo experimental, após a participação no aconselhamento, reduziu de forma significativa os níveis de ansiedade.

Segundo Cohrs e Leslie (2017) os pais de crianças com PEA têm mais probabilidades de desenvolver depressão do que pais de crianças sem PEA. Neste estudo realizado com uma amostra de pais de crianças e jovens entre 1 e 17 anos verificou-se também que esta probabilidade aumenta se existir mais do que um filho diagnosticado com PEA na família.

Neste mesmo sentido, também para Zhou, Wang e Yi (2018) os pais de crianças com PEA estão mais propensos a desenvolver sintomas depressivos, devido ao estigma associado à PEA, comparativamente a pais de crianças com o desenvolvimento normativo. No estudo realizado com 273 cuidadores de crianças com PEA com o objetivo de investigar o estigma e a depressão nos cuidadores associados a esta condição, os resultados apontaram para uma maior propensão para desenvolver sintomas depressivos devido ao estigma associado à PEA. Foi verificado que a baixa auto-estima e a propensão à vergonha são fatores de risco na experiência de estigma dos pais e que o funcionamento familiar foi considerado como uma parte fundamental do apoio social destas famílias.

Schiltz e colaboradores (2018) no estudo realizado com o objetivo de analisar a relação entre o comportamento desafiador dos jovens com PEA, e o stresse e a saúde mental dos seus pais (sintomatologia ansiosa e depressiva), observaram que, apesar dos sintomas ansiosos dos pais serem influenciados pelo stresse para lidar com os comportamentos desafiadores dos seus filhos, os sintomas ansiosos não parecem afetar o envolvimento dos pais

Também o estudo de Agazzi, Tan, Ogg, Armstrong e Kirby (2017) realizado com cinco grupos de dois elementos (mãe e o respetivo filho diagnosticado com PEA), observaram que os problemas de comportamento disruptivo das crianças com PEA afetam significativamente os seus pais e principais cuidadores, aumentando o risco de estes virem a desenvolver stresse, ansiedade e depressão.

Sim e colaboradores (2017) realizaram um estudo com pais de crianças com PEA, com o objetivo de avaliar os níveis de stresse e determinar os principais fatores que o influenciam. Neste estudo, 2% dos pais referiram não ter stresse, 41% referem stresse moderado e 44% apresentam stresse grave ou muito grave. Foi ainda observado

que os pais que tinham níveis mais elevados de stresse eram os que tinham constatado uma redução da sua socialização por terem um filho com PEA. Também os pais que não tinham sessões individuais de terapia registaram níveis mais elevados de stresse. Foram ainda identificados níveis elevados de stresse em pais com dificuldades ao nível da coparentalidade, elevados custos económicos necessários para os cuidados adequados associados à PEA. Também num estudo com mães solteiras, verificou-se que as dificuldades económicas aumentavam o risco para sofrer de depressão, sendo que estas mães estavam mais sujeitas a fatores stressantes do que mães casadas (Dyches, Christensen, Harper, Mandleco, & Roper, 2016).

Noutro estudo realizado com pais de crianças com PEA, com o objetivo de avaliar os níveis de stresse, apoio social e satisfação com a vida, Ramdinmawii e Kaur (2017) observaram que os pais de crianças com autismo apresentavam níveis de stresse moderado, no entanto as mães apresentam índices mais elevados de stresse comparativamente aos pais. Os resultados indicaram que existe uma relação negativa significativa entre os níveis de stresse e o suporte social, ou seja, um menor suporte social implica o aumento do stresse. Foi observada também uma relação negativa significativa entre o nível de satisfação com a vida e o stresse, sendo que, se o nível de satisfação com a vida aumenta o stresse diminui.

No estudo realizado por Nieto, López e Gandía (2017) com uma amostra de 45 crianças com PEA, com idades compreendidas entre os 3 e os 14 anos e respetivas mães, foi observado que o processamento sensorial inadequado é um dos fatores mais importantes na explicação do stresse parental.

Num estudo realizado por McAuliffe, Cordier, Vaz, Thomas e Falkmer (2017), a 207 mães de crianças com PEA (das quais 43 eram solteiras e 164 casadas / união de facto), com o objetivo de verificar a influência do estado civil nos níveis de stresse, estratégias de *coping*, uso do tempo e qualidade de vida nas mães, foi observado que as mães solteiras apresentaram menor QdV no domínio ambiental, utilizando a aceitação para lidar com o stresse diário, comparativamente às mães com parceiro. Segundo os autores esta diferença deve-se provavelmente às dificuldades económicas que contribuem igualmente para o aumento do stresse.

Para Grace, Catherine, Mala, Kanniammal e Arullapan (2017) é muito importante ter em atenção a QdV dos cuidadores, nomeadamente dos cuidadores de indivíduos com PEA. Neste sentido é sugerido que se aliem vários técnicos como os

enfermeiros pediátricos, médicos ou terapeutas que possam avaliar os fatores que afetam a QdV dos cuidadores, e procurar dar um suporte adequado, fornecendo informação sobre a acessibilidade aos serviços de saúde, promovendo estratégias de *coping*, diminuição de stresse e apoio a nível económico.

No estudo realizado por Hsiao, Higgins, Pierce, Whitby e Tandy (2017), cuja amostra era constituída por 263 pais de crianças com PEA em idade escolar, verificou que a parceria família-professores ajudava diretamente a melhorar a QdV destas famílias e indiretamente na redução do stresse sentido pelas mesmas.

A partir do estudo realizado por Khanum e Begum (2018) a 40 mães de crianças com PEA, com o objetivo de verificar o efeito da intervenção com Terapia Ocupacional na depressão e na QdV das mães, verificou-se que antes da intervenção com Terapia Ocupacional, estas mães apresentavam depressão e baixa QdV. Após a intervenção com este tipo de terapia verificou-se uma melhoria significativa na QdV destas mães em todos os seus domínios (físico, psicológico, relacionamento social e ambiente) sendo considerado que este tipo de terapia permite um melhor enfrentamento dos stressores diários e assim uma importante contribuição para uma melhor QdV.

No que diz respeito à relação entre depressão e QdV, Amirian e colaboradores (2017) realizaram um estudo com 97 pais de crianças com PEA com o objetivo de avaliar a QdV relacionada com a saúde (QVRS), a depressão e os fatores associados entre pais. Os resultados demonstraram que não havia diferença significativa entre pais e mães de crianças com PEA relativamente à avaliação da QdV nos domínios da saúde física e mental assim como na sua perceção da QdV. No que diz respeito à depressão os resultados apontaram que 43,3% dos participantes apresentaram depressão moderada ou grave, não havendo diferenças significativas entre os géneros.

Kuru e Piyal (2018) realizaram um estudo com o objetivo de identificar a perceção de suporte social e a QdV dos pais de crianças com PEA. Este estudo contou com uma amostra de 90 pais (31 mães e 59 pais) sendo que 36 são pais da mesma criança. Os investigadores encontraram uma relação positiva entre a perceção de suporte social e a QdV, sugerindo que quanto maior for a perceção de suporte social das famílias com PEA maior é a sua QdV. Foi observado também que o estatuto profissional dos pais apresentou um impacto significativo na perceção de suporte social e na QdV destas famílias.

Num estudo realizado por Das e colaboradores (2017) a pais de crianças com PEA, com o objetivo de avaliar o stresse parental, o apoio social, os mecanismos de *coping* e a resiliência nestas famílias, foi observado que os pais relatam stresse e restrição de tempo pessoal (o que afetou negativamente a vida profissional). Apesar destes resultados, algumas famílias apresentavam estratégias de *coping* adequadas para enfrentar os desafios advindos desta problemática, dependendo do grau de dificuldades a enfrentar. Relativamente ao suporte secundário (família, amigos, pessoas próximas na comunidade), verificou-se que as respostas foram variadas, sendo muitas vezes utilizada a espiritualidade e a religiosidade apontadas como apoio.

Roberts, Hunter e Cheng (2017), no estudo realizado com o objetivo de analisar o impacto dos problemas de sono dos filhos na resiliência das suas famílias, observaram que os pais de crianças com PEA e problemas de sono apresentavam uma menor resiliência familiar. Os resultados desta investigação também demonstraram que os fatores preditores de uma maior resiliência familiar foram o apoio social, melhor gestão do stresse e baixos níveis de tensão.

De referir um estudo efetuado por Suzuki, Hiratani, Mizukoshi, Hayashi e Inagaki (2018) com o objetivo de analisar os efeitos da resiliência familiar no sofrimento psicológico de mães de crianças com perturbações de desenvolvimento, onde participaram 274 mães, em que os resultados indicaram que quanto maior a gravidade da perturbação dos filhos maior é o seu sofrimento psicológico, no entanto, este também diminuía quando existia uma maior resiliência familiar.

Sumariamente, podemos observar nos resultados destes estudos que a PEA pode acarretar muitas dificuldades na vida de um cuidador, nomeadamente ao nível da sobrecarga percebida (Alnazly & Abojedi, 2019; Baykal et al., 2019), no aumento do stresse (Ramdinmawii & Kaur, 2017; Sim et al., 2017) e nos problemas depressivos e ansiosos (Boonsuchat, 2015; Cohrs & Leslie, 2017; Zhou et al., 2018). A QdV dos cuidadores tende a melhorar quando existe uma rede de suporte para as famílias (Grace et al, 2017; Hsiao et al., 2017) e uma maior resiliência familiar (Suzuki et al., 2018).

Neste sentido, parece relevante analisar-se os contributos destas variáveis na capacidade da família apresentar resiliência e lidar eficazmente com a criança com PEA. Será que as famílias com filhos com PEA apresentam sobrecarga, ansiedade, depressão, stresse ou pelo contrário acabam conseguindo apresentar QdV e resiliência?

Parte II – Estudo Empírico

Capítulo 5 – Objetivos da investigação

5.1. Questões da investigação

Face ao exposto na literatura científica poder-se-á perguntar como é que os pais de crianças com PEA lidam com as dificuldades advindas das problemáticas dos filhos. Tendo como referencial o enquadramento apresentado, colocam-se as seguintes questões de investigação:

- Será que os pais de crianças com PEA apresentam elevada sobrecarga ou desgaste?
- Será que estes pais apresentam perturbações a nível da sua saúde emocional, revelando sintomas de ansiedade, depressão e stresse?
- Será que, mesmo face às dificuldades, estes pais conseguem lidar eficazmente com a perturbação dos filhos e apresentar QdV e resiliência?
- Será que um grau mais elevado de dificuldades nas crianças com PEA predizem uma maior sobrecarga, ansiedade, depressão e stresse nos pais?
- Será que um grau mais elevado de dificuldades nas crianças com PEA predizem uma diminuição da QdV nos pais?
- Quais os fatores que predizem uma maior sobrecarga nos pais de crianças com PEA?
- Quais os fatores que predizem uma maior resiliência nos pais de crianças com PEA?

5.2. Objetivos

5.2.1. Objetivo geral e objetivos específicos

Pretende-se analisar e explorar as relações entre a sobrecarga, a ansiedade, a depressão, o stresse, a QdV e a resiliência de pais de crianças com PEA.

Este estudo tem um carácter descritivo e correlacional, atendendo a que procura explicar comportamentos através da análise das relações entre variáveis (Almeida & Freire, 2008).

Como objetivos específicos pretende-se:

- Avaliar os níveis de sobrecarga familiar, ansiedade, depressão, stresse, QdV e resiliência nas famílias de crianças com PEA;

- Analisar a sobrecarga familiar, ansiedade, depressão, stresse, QdV e resiliência nas famílias de crianças com PEA, em função das variáveis sociodemográficas (idade dos pais, género, estado civil, escolaridade, idade da criança);
- Comparar os níveis de sobrecarga familiar, ansiedade, depressão, stresse, QdV e resiliência nas famílias de crianças com PEA com uma amostra de pais de crianças com um desenvolvimento normativo;
- Explorar as relações entre a sobrecarga familiar, ansiedade, depressão, stresse, QdV e a resiliência nas famílias de crianças com PEA;
- Analisar o impacto das variáveis sociodemográficas, ansiedade, depressão, stresse, QdV e resiliência familiar na sobrecarga dos pais de crianças com PEA.

Capítulo 6. – Metodologia

6.1. Participantes

Participaram no presente estudo 49 pais de crianças com PEA e 76 pais de crianças com desenvolvimento normativo, de nacionalidade portuguesa.

Excetuando a variável sexo do filho, todas as outras variáveis são estatisticamente semelhantes ($p < 0.05$), pelo que as amostras podem ser comparadas com segurança (Tabela 1 e 2).

Relativamente ao sexo dos pais, a maior parte dos participantes são do sexo feminino em ambos os grupos (Com PEA $n = 44$; Sem PEA $n = 63$). No que concerne ao estado civil, em ambos os grupos, a maioria são casados (Com PEA $n = 32$; Sem PEA $n = 48$). Quanto ao grau de escolaridade a maior parte dos participantes tem uma Licenciatura, tanto no grupo de pais de crianças com PEA ($n = 25$) como no grupo de pais de crianças sem PEA ($n = 29$). Nos dados relativos à situação profissional observou-se que em ambos os grupos a maior parte encontra-se empregado a tempo inteiro (Com PEA $n = 33$; Sem PEA $n = 61$). Assinala-se, no entanto, que no grupo com PEA existem mais desempregados (Com PEA $n = 9$; Sem PEA $n = 7$) e mais pais de baixa médica (Com PEA $n = 3$; Sem PEA $n = 0$) (Tabela 1).

Tabela 1.

Comparação das variáveis sociodemográficas dos pais de crianças Com e Sem PEA

Características	Com PEA		Sem PEA		X^2	gl	p
	n	%	n	%			
Sexo					1.151	1	.283
Feminino	44	89.80	63	82.89			
Masculino	5	10.20	13	17.11			
Estado Civil					2.130	4	.712
Casado	32	65.31	48	63.16			
Solteiro	1	2.04	6	7.89			
União de Facto	10	20.41	14	18.42			
Separado	1	2.04	2	2.63			
Divorciado	5	10.20	6	7.89			
Escolaridade					9.873	6	.130
1º Ciclo	1	2.04	1	1.32			
2º Ciclo	1	2.04	4	5.26			
3º Ciclo	3	6.12	5	6.58			
Secundário	8	16.33	27	35.53			
Bacharelato	3	6.12	6	7.89			
Licenciatura	25	51.02	29	38.16			
Mestrado	8	16.33	4	5.26			
Situação Face ao Emprego					7.614	4	.107
Empregado a Tempo Inteiro	33	67.35	61	80.26			
Empregado a Tempo Parcial	3	6.12	5	6.58			
Desempregado	9	18.37	7	9.21			
Baixa Médica	3	6.12	0	0			
Outra	1	2.04	3	3.95			

Nota. n = Número de participantes; % = Percentagem; X^2 = Qui-quadrado; gl = Graus de liberdade;

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

Quanto ao sexo da criança observa-se que a população é constituída maioritariamente por crianças do sexo masculino ($n = 87$) comparativamente ao sexo feminino ($n = 38$), evidenciando-se que no grupo de crianças do sexo feminino apenas 5 apresentaram PEA (Com PEA $n = 5$; Sem PEA $n = 33$).

No que diz respeito ao grau de parentesco com as crianças, maioritariamente são as mães que responderam ao questionário, para ambos os grupos (Com PEA $n = 43$; Sem PEA $n = 63$).

Relativamente à estrutura familiar podemos verificar que ambos os grupos apresentam uma estrutura familiar maioritariamente nuclear (Com PEA $n = 36$; Sem PEA $n = 54$).

Tabela 2.

Comparação das variáveis sociodemográficas das crianças com e sem PEA

Características	Com PEA		Sem PEA		X^2	gl	p
	n	%	n	%			
Sexo da Criança					15.536	1	.000***
Feminino	5	10.20	33	43.42			
Masculino	44	89.80	43	56.58			
Grau de Parentesco					2.619	2	.270
Mãe	43	87.76	63	82.89			
Pai	5	10.20	13	17.11			
Madrasta	1	2.04	0	0			
Estrutura Familiar					3.706	3	.295
Nuclear (pai, mãe, filho/s)	36	73.47	54	71.05			
Alargada (pai, mãe, filho/s, outro/s)	3	6.12	1	1.32			
Monoparental (pai/mãe, filho/s)	6	12.24	11	14.47			
Reconstituída (pai/mãe, madrasta/padrasto, filho/s)	3	6.12	10	13.16			

Nota. n = Número de participantes; % = Percentagem; X^2 = Qui-quadrado; gl = Graus de liberdade;

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

No que diz respeito à idade dos pais, os pais de filhos com PEA ($M = 41.71$; $DP = 7.077$) são significativamente mais idosos do que os sem PEA ($M = 39.24$; $DP = 4.966$) ($t = 2.113$; $gl = 76.165$; $p = 0.038$; $d = -0.404$).

O agregado familiar dos dois grupos tem em média 3.51 habitantes e o número de filhos é estatisticamente semelhante entre os dois grupos ($t = -0.174$; $gl = 123$; $p = 0.862$), sendo a média de 1,67 ($DP = 0.747$) para os pais de crianças com PEA, e de 1.70 para os pais de crianças cujo desenvolvimento é normativo ($DP = 0.749$). A idade dos filhos também não apresenta diferenças estatisticamente significativas ($t = -1.213$;

$gl = 123$; $p = 0.227$), sendo de 9.37 ($DP = 3.24$) no caso das crianças com PEA e de 10.08 ($DP = 3.174$) no caso das crianças sem PEA.

6.2. Instrumentos

6.2.1. Questionário sociodemográfico

O questionário sociodemográfico construído para esta investigação pretende recolher dados sociodemográficos sobre os pais (idade, género, grau de parentesco, número de filhos, estado conjugal /civil, escolaridade, profissão) e 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, idade da criança aquando o diagnóstico e os tipos de intervenção aplicados, para um conhecimento mais aprofundado desta população.

6.2.2. Escala de Desgaste do Cuidador Familiar (EDCF)

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

É composta por 22 itens, que incluem três subescalas de sobrecarga, nomeadamente: i) o desgaste objetivo que avalia a condição psicológica negativa resultante da influência que a prestação de cuidados exerce no tempo livre do cuidador, ii) o desgaste subjetivo que avalia o afeto negativo resultante da prestação de cuidados e iii) o desgaste na relação que 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 crescimento pessoal referente às gratificações na prestação de cuidados (que avalia o bem-estar psicológico relacionado com a prestação de cuidados.

O formato de resposta é tipo *Likert*, variando num *continuum* entre 1 (Nada) e 5 (Muitíssimo). Relativamente à consistência interna os valores do alfa *Cronbach* obtidos são superiores a .80 (Carona et al., 2017).

O resultado do alfa de *Cronbach* obtido no presente estudo foi de .89 para a escala total, .91 para a subescala sobrecarga objetiva, .91 para a subescala subjetiva, .81 para a subescala sobrecarga nas relações e .93 para a subescala crescimento pessoal.

6.2.3. Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse (EADS)

A Escala de Ansiedade, Depressão e Stress (EADS) (anexo II) é uma adaptação da *Depression Anxiety Stress Scale*, desenvolvida por Lovibond e Lovibond (1995) e adaptada para a população portuguesa por Pais-Ribeiro, Honrado e Leal (2004). É constituída por 21 itens e organizada em três subescalas, nomeadamente Ansiedade, Depressão e Stresse (cada uma constituída por 7 itens). Os itens correspondem a frases afirmativas que remetem para sintomas emocionais negativos, pedindo-se ao sujeito que indique se a afirmação se lhe aplicou na semana passada, numa escala de *Likert* de 4 pontos que varia num *continuum* entre 0 (Não se aplicou nada a mim) e 3 (Aplicou-se a mim sempre). Para obter o resultado de cada uma das subescalas somam-se os valores dos sete itens correspondentes, sendo que quanto mais elevada for a pontuação, mais negativos são os estados emocionais.

Esta escala apresentou um alfa de *Cronbach* de .85 para a escala de Depressão, de .74 para a de Ansiedade e de .81 para a de Stresse (Pais-Ribeiro et al., 2004).

No presente estudo os resultados de alfa de *Cronbach* obtidos foram de .93 para a escala de Depressão, de .92 para a de Ansiedade e de .93 para a de Stresse, sendo que a escala total obteve um resultado de .97.

6.2.4. EUROHIS-QOL-8

O EUROHIS-QOL-8 (Power, 2003; Schmidt, Muhlan & Power, 2006) (anexo III) pretende avaliar a 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 de QdV a partir de oito itens. O resultado é um índice global, calculado a partir do somatório dos oito itens, sendo que a um valor mais elevado corresponde uma melhor perceção da QdV. O formato de resposta é tipo *Likert* que varia num *continuum* entre 1 (Muito Má/Nada/Muito insatisfeito) e 5 (Muito Boa/Completamente/Muito satisfeito). O alfa de *Cronbach* da escala adaptada para a população portuguesa foi de .83 (Pereira et al., 2011).

No presente estudo o resultado do alfa de *Cronbach* obtido foi de .91.

6.2.5. Family Resilience Assessment Scale (FRAS)

A *Family Resilience Assessment Scale* (FRAS) foi criada por Sixbey (2005) (anexo IV) e a versão encontra-se ainda em processo de adaptação para a população portuguesa por Martins (2017), existindo, contudo, resultados preliminares. A escala permite avaliar as capacidades que a família evidencia para superar as adversidades, e assenta no modelo de Resiliência de Froma Walsh.

A versão original da FRAS (Sixbey, 2005) é composta por 66 itens, sendo que a adaptação portuguesa contém 54 itens. As respostas são dadas numa escala tipo *Likert* que varia num *continuum* entre 1 (Discordo Totalmente) e 4 (Concordo Totalmente).

A versão de 54 itens da FRAS avalia a resiliência com base em seis fatores: comunicação familiar e resolução de problemas (27 itens), utilização de recursos sociais e económicos (8 itens), manter uma perspetiva positiva (6 itens), ligações familiares (6 itens), espiritualidade familiar (4 itens), capacidade de dar sentido à adversidade (3 itens) (Sixbey, 2005).

A versão portuguesa da escala (Martins, 2017) apresenta um alfa de *Cronbach* de .908 para a escala total e no que diz respeito aos resultados do alfa de *Cronbach* das diferentes subescalas verifica-se o seguinte: comunicação familiar e resolução de problemas – $\alpha=.916$, utilização de recursos sociais e económicos – $\alpha=.681$, manter uma perspetiva positiva – $\alpha=.800$, ligações familiares – $\alpha=.094$, espiritualidade familiar – $\alpha=.844$, capacidade de dar sentido à adversidade – $\alpha=.544$.

O resultado do alfa de *Cronbach* obtido neste estudo foi de .966 para a escala total e de .974 para a subescala comunicação familiar e resolução de problemas, de .857 para a subescala utilização de recursos sociais e económicos, de .918 para a subescala manter uma perspetiva positiva, de .452 para a subescala ligações familiares, .810 para a subescala espiritualidade familiar e de .746 para a subescala capacidade de dar sentido à adversidade.

6.3. Procedimentos

6.3.1. Procedimento de recolha de dados

Inicialmente foi solicitada a autorização do uso dos instrumentos aos autores. Após esta fase, foi efetuada a recolha de dados.

O processo de recolha de dados foi realizado com a técnica de bola-de-neve. Esta técnica é utilizada para amostras específicas ou difíceis de encontrar, sendo que se

baseia na identificação de membros de uma população a partir de outros membros da mesma população, que se supõe com características semelhantes (Fortin, 2003), mas também com pedidos a instituições que trabalham com crianças com PEA, para divulgação do estudo e partilha de questionários. 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 foi apresentada uma pequena descrição do estudo assim como o esclarecimento da garantia de confidencialidade e anonimato.

A recolha dos dados foi realizada entre abril de 2018 e abril de 2019.

6.3.2. Procedimentos estatísticos

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 homogéneos (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).

Utilizou-se a regressão linear múltipla com método *enter* para testar a contribuição das variáveis independentes na variável dependente (Marôco, 2011).

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 7. Resultados

7.1. A influência das variáveis sociodemográficas na sobrecarga familiar, ansiedade, depressão, stresse, qualidade de vida e resiliência nas famílias de crianças com PEA.

Inicialmente procurou-se analisar o impacto das variáveis sociodemográficas na amostra de família de crianças com PEA.

No que respeita à idade dos pais constata-se uma correlação negativa fraca com a resiliência familiar ao nível da espiritualidade ($r = -.294$; $p = .042$).

De acordo com as informações recolhidas (Tabela 3) não há diferenças estatisticamente significativas ao nível da sobrecarga dos pais em função do estado civil. De notar que a sobrecarga nas relações apresenta uma significância marginal, apresentando valores mais elevados nos separados e divorciados: casados ($n = 32$; $M = 3.03$; $DP = 0.91$), união de facto ($n = 10$; $M = 2.10$; $DP = 1.08$), solteiro ($n = 1$; $M = 3.00$), separado ($n = 1$; $M = 4.0$), divorciado ($n = 5$; $M = 3.08$; $DP = 0.74$).

Tabela 3

Influência do estado civil na sobrecarga familiar dos pais de crianças com PEA

	<i>K</i>	<i>p</i>	η^2
Sobrecarga objetiva	6.66	.155	-
Sobrecarga subjetiva	2.92	.571	-
Sobrecarga relações	9.22	.056	-
Crescimento pessoal	3.53	.473	-

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

Observando os resultados apresentados na Tabela 4, verifica-se que não há diferenças ao nível da ansiedade, depressão e stresse em função do estado civil.

Tabela 4

Influência do estado civil na saúde mental dos pais de crianças com PEA

	<i>K</i>	<i>p</i>	η^2
Ansiedade	4.40	.355	-
Depressão	1.49	.828	-
Stresse	2.06	.724	-

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

No que diz respeito à influência do estado civil na QdV dos pais de crianças com PEA verifica-se que não existem diferenças significativas (Tabela 5).

Tabela 5

Influência do estado civil na qualidade de vida dos pais de crianças com PEA

	<i>K</i>	<i>p</i>	η^2
Qualidade de vida	6.74	.150	-

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

Apenas ao nível da resiliência familiar existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos no que respeita ao estado civil (Tabela 6). As dimensões comunicação e resolução de problemas (*K* = 11.86; *p* = .018; η^2 = .179), perspetiva positiva (*K* = 10.83; *p* = .029; η^2 = .155) e lidar com a adversidade (*K* = 10.39; *p* = .034; η^2 = .145) apresentam diferenças com um tamanho do efeito médio, enquanto as dimensões recursos sociais e económicos (*K* = 9.44; *p* = .051; η^2 = .124) e ligações familiares (*K* = 9.51; *p* = .049; η^2 = .125) apresentam diferenças com um tamanho do efeito pequeno (Tabela 6).

Tabela 6

Influência do estado civil na resiliência dos pais de crianças com PEA

	<i>K</i>	<i>p</i>	η^2
Comunicação e Resolução de Problemas	11.86	.018*	.179
Recursos Sociais e Económicos	9.44	.051	.124
Perspetiva Positiva	10.83	.029*	.155
Ligações Familiares	9.51	.049*	.125
Espiritualidade	2.22	.696	-
Adversidade	10.39	.034*	.145

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

A Tabela 7 apresenta as médias e desvio padrão para cada um dos grupos de forma a explicitar melhor os resultados encontrados anteriormente. Ao nível da

comunicação e resolução de problemas os casados ($M = 3.16$) e separados ($M = 3.55$) apresentam uma média superior, enquanto os indivíduos que estão em união de facto ($M = 2.73$) e solteiros ($M = 1.07$) apresentam médias mais baixas. Nos recursos sociais e económicos o solteiro apresenta uma média superior ($M = 3.00$) e os divorciados uma média mais baixa ($M = 1.77$). No que diz respeito à capacidade de manter uma perspetiva positiva, o elemento separado apresenta uma média mais elevada ($M = 3.83$), face à média mais baixa do solteiro ($M = 1.00$). A resiliência ao nível das ligações familiares é mais elevada nos casados ($M = 3.00$) e mais baixa no separado ($M = 2.33$). Finalmente, a capacidade de dar sentido à adversidade é mais elevada no separado ($M = 3.33$) e casados ($M = 3.29$), sendo mais baixa no solteiro ($M = 1.00$).

Tabela 7

Análise descritiva das subescalas de resiliência familiar segundo o estado civil

	Casado ($n = 32$) M (DP)	União de facto ($n = 10$) M (DP)	Solteiro ($n = 1$) M	Divorciado ($n = 5$) M (DP)	Separado ($n = 1$) M
Comunicação e Resolução de Problemas	3.16 (0.43)	2.73 (0.64)	1.07	2.78 (0.18)	3.55
Recursos Sociais e Económicos	2.50 (0.54)	2.25 (0.51)	3.00	1.77 (0.55)	2.12
Perspetiva Positiva	3.12 (0.45)	2.80 (0.66)	1.00	2.57 (0.46)	3.83
Ligações Familiares	3.00 (0.41)	2.80 (0.41)	2.50	2.60 (0.15)	2.33
Espiritualidade	1.83 (0.64)	1.75 (0.50)	2.50	1.70 (0.48)	1.75
Adversidade	3.29 (0.41)	2.97 (0.78)	1.00	2.60 (0.49)	3.33

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

Quando observamos os resultados relativamente ao sexo dos pais das crianças com PEA verificamos que o crescimento pessoal é superior nos homens de forma significativa e com um tamanho do efeito pequeno ($U = 48.0$; $p = .040$; $\eta^2 = .086$) (Tabela 8).

Tabela 8

Diferenças entre o sexo dos pais de crianças com PEA na sobrecarga familiar

	<i>Fem.</i> <i>n = 44</i> <i>M (DP)</i>	<i>Masc</i> <i>n = 5</i> <i>M (DP)</i>	<i>U</i>	<i>p</i>	η^2
Sobrecarga objetiva	3.26 (0.97)	2.43 (1.18)	61.5	.111	-
Sobrecarga subjetiva	3.52 (0.94)	2.88 (0.76)	66.0	.155	-
Sobrecarga relações	2.23 (0.96)	2.16 (1.09)	103.5	.830	-
Crescimento pessoal	3.02 (0.91)	3.87 (0.72)	48.0	.040*	.086

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

No que diz respeito aos níveis depressivos, estes são superiores nas mulheres comparativamente aos homens de forma significativa e com efeito pequeno ($U = 42.0$; $p = .002$; $\eta^2 = .103$) (Tabela 9).

Tabela 9

Diferenças entre o sexo dos pais de crianças com PEA na saúde mental

	<i>Fem.</i> <i>M (DP)</i>	<i>Masc.</i> <i>M (DP)</i>	<i>U</i>	<i>p</i>	η^2
Ansiedade	5.34 (5.11)	3.40 (7.06)	69.0	.187	-
Depressão	6.27 (5.71)	1.40 (2.61)	42.0	.002**	.103
Stresse	9.18 (5.22)	6.00 (4.18)	65.0	.145	-

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

Quanto à QdV não se observam diferenças significativas entre os sexos nos pais de crianças com PEA (Tabela 10).

Tabela 10

Diferenças entre o sexo dos pais de crianças com PEA na qualidade de vida

	<i>Fem.</i> <i>M (DP)</i>	<i>Masc.</i> <i>M (DP)</i>	<i>U</i>	<i>p</i>	η^2
Qualidade de vida	24.69 (6.53)	27.75 (5.50)	105.0	.439	-

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

Relativamente ao nível da resiliência familiar, apenas a comunicação e resolução de problemas e a capacidade para manter a perspetiva positiva apresenta diferenças significativas com tamanhos do efeito pequenos, sendo a resiliência superior em ambos os casos nos homens (Tabela 11).

Tabela 11

Diferenças entre o sexo dos pais de crianças com PEA na resiliência familiar

	<i>Fem.</i> <i>M (DP)</i>	<i>Masc.</i> <i>M (DP)</i>	<i>U</i>	<i>p</i>	η^2
Comunicação e Resolução de Problemas	2.95 (0.57)	3.44 (0.33)	35.5	.010*	.124
Recursos Sociais e Económicos	2.38 (0.59)	2.33 (0.36)	94.0	.619	-
Perspetiva Positiva	2.91 (0.60)	3.50 (0.39)	39.0	.013*	.112
Ligações Familiares	2.89 (0.42)	2.90 (0.35)	102.0	.810	-
Espiritualidade	1.84 (0.60)	1.60 (0.38)	79.0	.324	-
Adversidade	3.08 (0.65)	3.40 (0.28)	69.0	.187	-

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

As habilitações literárias apenas apresentam uma correlação significativa negativa forte com o crescimento pessoal ($r = -.514$; $p = .000$).

Em relação à idade da criança não se apresentam relações significativas entre esta variável e as restantes variáveis estudadas (sobrecarga familiar, ansiedade, depressão, stresse, QdV e resiliência familiar).

Relativamente ao género da criança os resultados não revelam nenhuma diferença significativa para as variáveis estudadas (sobrecarga familiar, ansiedade, depressão, stresse, QdV e resiliência familiar).

Finalmente, tornou-se pertinente 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).

7.2. Sobrecarga familiar, ansiedade, depressão, stresse, qualidade de vida e resiliência nas famílias de crianças com e sem PEA

Neste primeiro ponto procurou-se verificar as diferenças ao nível da sobrecarga, ansiedade, depressão, stresse, QdV e resiliência nas famílias de crianças com PEA comparativamente às famílias de crianças com um desenvolvimento normativo.

No que diz respeito à sobrecarga familiar, nomeadamente sobrecarga objetiva, subjetiva e nas relações verificou-se que os pais de criança com PEA têm níveis de sobrecarga objetiva e subjetiva estatisticamente superiores aos dos pais de criança sem PEA ($p < .05$), com tamanhos do efeito médio e grande respetivamente.

Relativamente ao crescimento pessoal observou-se que é superior nos pais de crianças sem PEA de forma estatisticamente significativa e com um efeito grande ($t (gl) = -5.11 (123)$; $p = .000$; $d = 0.94$) (Tabela 12).

Tabela 12

Diferença ao nível da sobrecarga familiar nos pais de crianças 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	3.17 (1.01)	2.73 (0.88)	2.60 (123)	.010*	0.46
Sobrecarga Subjetiva	3.45 (0.94)	2.29 (0.95)	6.69 (123)	.000***	1.23
Sobrecarga Relações	2.22 (0.96)	1.93 (0.71)	1.85 (80.95)	.068	-
Crescimento Pessoal	3.10 (0.93)	3.98 (0.94)	-5.11 (123)	.000***	0.94

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 ansiedade, depressão e stresse foi observado que os pais de crianças com PEA apresentam níveis mais elevados de sintomatologia depressiva comparativamente aos pais de crianças sem PEA, sendo os valores estatisticamente significativos, e com um tamanho do efeito médio (Tabela 13).

Tabela 13

Diferença ao nível da saúde mental nos pais de crianças 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>
Ansiedade	5.14 (5.28)	2.29 (3.86)	3.26 (80.67)	.002**	0.62
Depressão	5.77 (5.66)	2.93 (4.27)	3.01 (82.62)	.004**	0.57
Stresse	8.86 (5.18)	5.57 (4.46)	3.78 (123)	.000***	0.68

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 concerne à QdV foi observado que os pais de crianças sem PEA têm um nível de QdV superior ao dos pais de crianças com PEA, valor estatisticamente significativo e com um tamanho do efeito médio ($t (gl) = -4.02 (123); p = .000; d = 0.73$) (Tabela 14).

Tabela 14

Diferença na qualidade de vida nos pais de crianças 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	24.96 (6.45)	29.29 (5.31)	-4.02 (123)	.000***	0.73

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

A resiliência familiar tem médias mais elevadas nos pais de crianças sem PEA, sendo o resultado significativo com efeito pequeno no caso da comunicação e resolução de problemas ($t (gl) = -2.44 (123); p = .016; d = 0.44$), e médio nos recursos sociais e económicos ($t (gl) = -2.75 (123); p = .007; d = 0.51$), perspetiva positiva ($t (gl) = -3.14 (123); p = .002; d = 0.58$) e espiritualidade ($t (gl) = -2.94 (123); p = .004; d = 0.53$) (Tabela 15).

Tabela 15

Diferenças ao nível da resiliência familiar nos pais de crianças 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	3.00 (0.57)	3.24 (0.51)	-2.44 (123)	.016*	0.44
Recursos Sociais e Económicos	2.38 (0.57)	2.67 (0.57)	-2.75 (123)	.007**	0.51
Perspetiva Positiva	2.97 (0.60)	3.30 (0.54)	-3.14 (123)	.002**	0.58
Ligações Familiares	2.89 (0.41)	3.02 (0.34)	-1.88 (123)	.063	-
Espiritualidade	1.81 (0.58)	2.18 (0.80)	-2.94 (121.11)	.004**	0.53
Adversidade	3.11 (0.62)	3.29 (0.52)	-1.75 (123)	.084	-

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

7.3. Relação entre o stresse, ansiedade, depressão, qualidade de vida, sobrecarga parental e resiliência familiar

Com exceção da espiritualidade, todas as dimensões da resiliência familiar apresentam correlações positivas significativas com a QdV. No caso da comunicação familiar e resolução de problemas, da capacidade para manter uma perspetiva positiva e as ligações familiares, as correlações são fortes (Tabela 16), enquanto na capacidade de dar sentido à adversidade trata-se de uma correlação moderada, e no caso dos recursos sociais e económicos uma correlação fraca.

A saúde mental não apresenta correlação com a resiliência familiar.

Tabela 16

Relação entre saúde mental, qualidade de vida e resiliência familiar

	Stresse	Ansiedade	Depressão	QdV
Comunicação e Resolução de Problemas	-.007	-.007	-.202	.690**
Recursos Sociais e Económicos	-.062	.130	-.018	.294*
Perspetiva Positiva	-.023	-.062	-.208	.625**
Ligações Familiares	-.066	-.054	-.192	.518**
Espiritualidade	-.147	-.020	-.128	.018
Adversidade	.125	-.028	.017	.455**

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

A sobrecarga subjetiva apresenta correlações positivas moderadas significativas com o Stress ($r = .407$; $p = .004$), a ansiedade ($r = .398$; $p = .005$) e a depressão ($r = .302$; $p = .035$).

Por sua vez a sobrecarga nas relações apresenta igualmente correlações positivas fracas significativas com o stress ($r = .293$; $p = .041$) e depressão ($r = .290$; $p = .044$). Existe também uma correlação negativa moderada muito significativa entre a sobrecarga com as relações e a QdV ($r = -.438$; $p = .002$) (Tabela 17).

Tabela 17

Relação entre saúde mental, qualidade de vida e sobrecarga dos pais

	Sobrecarga objetiva	Sobrecarga subjetiva	Sobrecarga relações	Crescimento Pessoal
Stresse	.223	.407**	.293*	-.092
Ansiedade	.277	.398**	.245	.111
Depressão	.220	.302*	.290*	-.150
Qualidade de Vida	-.258	-.083	-.438**	.233

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

Ao nível da sobrecarga objetiva destaca-se apenas uma correlação negativa fraca com a resiliência ao nível das ligações familiares ($r = -.284$; $p = .048$). No que diz respeito à sobrecarga subjetiva não se verificam correlações significativas com nenhuma das dimensões da resiliência familiar. A sobrecarga nas relações apresenta uma correlação negativa forte muito significativa com as ligações familiares ($r = -.517$; $p = .000$). Por fim, o crescimento pessoal evidencia uma correlação positiva fraca com a resiliência ao nível da comunicação e resolução de problemas ($r = .288$; $p = .044$) e moderada com a espiritualidade ($r = .364$; $p = .010$) (Tabela 18).

Tabela 18

Relação entre resiliência familiar e sobrecarga dos pais

	Sobrecarga objetiva	Sobrecarga subjetiva	Sobrecarga relações	Crescimento Pessoal
Comunicação e Resolução de Problemas	-.168	.014	-.267	.288*
Recursos Sociais e Económicos	-.146	-.181	-.274	.157
Perspetiva Positiva	-.165	-.016	-.154	.231
Ligações Familiares	-.284*	-.071	-.517**	.224
Espiritualidade	.246	.210	.241	.364*
Adversidade	-.086	-.005	-.189	.126

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

7.4. Influência do stresse, ansiedade, depressão, qualidade de vida e resiliência familiar na sobrecarga dos pais de crianças com PEA

Tendo em atenção as variáveis que foram apresentando relações significativas com os três diferentes tipos de sobrecarga e o crescimento pessoal, tentou perceber-se de que forma contribuem para o seu aumento.

Ao nível da sobrecarga objetiva apenas a resiliência, ao nível das ligações familiares, se apresentou com uma correlação significativa pelo que se optou por não conduzir a uma explicação com base na regressão múltipla.

Ao nível da sobrecarga subjetiva, o stresse, a ansiedade e a depressão apresentaram correlações moderadas significativas pelo que foram as variáveis selecionadas. As três variáveis explicam 16.7% da sobrecarga subjetiva ($R = .432$; $R^2 = .167$; $F(gl) = 3.44(3, 45)$; $p = .025$).

No que diz respeito à sobrecarga nas relações para além do stresse, depressão e ansiedade, também a QdV apresenta correlação significativa, pelo que se optou por conduzir a um modelo com estas quatro variáveis. Estas variáveis explicam 37.1 % da sobrecarga nas relações ($R = .609$; $R^2 = .371$; $F(gl) = 6.055(4, 41)$; $p = .001$).

Finalmente, no que respeita ao crescimento pessoal, destacaram-se algumas variáveis sociodemográficas como é o caso do género dos pais, a escolaridade, a resiliência ao nível da comunicação/ resolução de problemas e a espiritualidade. O modelo produzido com recurso não apresenta significância estatística ($R = .379$; $R^2 = .144$; $F(gl) = 1.845(4, 44)$; $p = .137$).

Capítulo 8. Discussão

O acompanhamento do desenvolvimento e a educação de uma criança é um desafio constante para os pais. Quando se trata de uma criança com PEA ou outra doença crónica as responsabilidades são acrescidas pois implica uma atenção constante relacionada com os cuidados específicos com a criança, mas também com todas as outras necessidades e exigências ao nível da dinâmica familiar (Larson, 2010; Silver, Westbrook, & Stein, 1998).

Neste sentido, torna-se evidente a necessidade de estudos que permitam perceber a dinâmica destas famílias, nomeadamente como é que as mesmas lidam com as dificuldades e muitas vezes a sobrecarga provenientes desta perturbação, e se a resiliência familiar pode ser um fator protetor da saúde mental e da qualidade de vida.

Na presente investigação, relativamente aos participantes, verificou-se que os elementos do sexo feminino apresentaram uma maior disponibilidade para participar neste estudo, sendo evidente este facto com o número superior de participantes femininos em comparação com elementos do sexo masculino. Este resultado pode dever-se ao facto de habitualmente serem as mães que mais acompanham os filhos nas suas rotinas e atividades diárias, facto também constatado em diversos estudos, como o desenvolvido por Padden e James (2017) e por Hirata e Kergoat (2007) que referem que a administração da casa e a educação dos filhos ainda está delegada maioritariamente às mães.

No que diz respeito aos resultados dos alfas de *Cronbach* das escalas utilizadas todas elas apresentaram valores satisfatórios, com exceção do resultado obtido na subescala Ligações Familiares da FRAS, que teve uma pontuação relativamente baixa. Também o resultado obtido na versão adaptada à população portuguesa por Martins (2017) apresentou um valor de alfa insatisfatório, revelando a necessidade de se rever esta subescala em particular. Na versão original de Sixbey (2005) esta também foi a escala que apresentou o valor mais baixo, embora ainda aceitável do ponto de vista estatístico. Este valor de alfa pode comprometer a interpretação dos resultados relativamente ao construto de resiliência ao nível das ligações familiares.

No que diz respeito à influência da idade dos pais na sobrecarga, ansiedade, depressão, stresse, QdV e resiliência, apenas se destaca uma correlação negativa fraca com a resiliência familiar ao nível da espiritualidade, sugerindo este resultado que quanto mais velhos são os pais menor é a sua resiliência (ao nível da espiritualidade). Este resultado poderá sugerir que à medida que a idade dos pais aumenta, maior a descrença advinda da tomada de consciência da irreversibilidade da situação dos filhos. Na revisão da literatura não foram encontrados estudos que relacionem a idade dos pais de crianças com PEA com a resiliência/espiritualidade. No entanto Duarte, Bordin, Yazigi e Mooney (2005), observaram níveis mais elevados de stresse em mães mais idosas. Tal não se verificou nesta investigação, tal como na de Mobarak, Khan, Munir, Zaman, & McConachie (2000), em que relacionaram a idade de mães cuidadoras com o stresse. Porém no estudo de Onyedibe, Ugwu, Philip, Mefoh e Onuiri, (2018) com pais de crianças com outros tipos de Necessidades Educativas Especiais (NEE) os resultados observados indicaram que altos níveis de resiliência são indicadores de menores níveis

de stresse parental, o que parece indicar que a resiliência poderá estar a potenciar uma melhor adaptação e menos dificuldade em lidar com as adversidades e o que vai ao encontro de diversos estudos mencionados anteriormente (Das et al., 2017; Suzuki et al., 2018).

Relativamente ao estado civil, é necessário ressaltar que, dado o tamanho desta amostra, em que duas categorias (solteiro e separado) apresenta um número de participantes muito reduzido ($n = 1$) torna-se necessário confirmar os resultados obtidos em futuras investigações com amostras superiores e que contemplem um maior número de elementos nos vários estados civis.

Os resultados encontrados mostraram que o estado civil parece não contribuir para a sobrecarga familiar. No entanto verifica-se uma significância marginal ao nível da sobrecarga nas relações, havendo uma tendência para os não casados terem níveis superiores. Devido ao tamanho da amostra considera-se necessário confirmar estes níveis de sobrecarga em investigações com amostras superiores. Porém, podemos inferir que esta sobrecarga nas relações se poderá dever ao facto de, como estes indivíduos não têm companheiro/a, acabam por ser eles próprios a cuidar sozinhos do filho com PEA, sendo necessário dispor de mais tempo para dedicar à pessoa a cuidar e conseqüentemente menos tempo despendido para cuidar de si próprios. Esta situação pode levar a um maior desgaste na relação entre cuidador e pessoa cuidada, muito por não existir um suporte social ao cuidador, quando comparado com pais com companheiro/a. Segundo os resultados de outras investigações, as famílias nucleares estão associadas a uma maior satisfação com a vida e a um maior suporte social (Ramdinmawii & Kaur, 2017) e um bom relacionamento entre os casais permite um melhor ambiente familiar de forma a enfrentarem juntos de uma forma mais eficaz as adversidades e dificuldades de criar um filho com PEA (Sim, Cordier, Vaz, & Falkmer, 2019) tornando a sua relação enquanto casal muito mais forte (Bayat, 2007).

Quanto à relação entre o estado civil e a saúde mental (ansiedade, depressão e stresse), não se observou qualquer tipo de influência. Também no estudo de Duarte e colaboradores (2005) foi observado não existir uma relação entre o apoio conjugal e o stresse em mães de crianças com PEA. No entanto, no estudo de Alnazly e Abojedi (2019), foi observado que pais divorciados apresentam níveis mais altos de ansiedade e depressão do que pais casados.

No que concerne à QdV, no presente estudo esta não parece ser influenciada pelo estado civil. Este resultado difere do encontrado por McAuliffe e colaboradores (2017) que observaram que as mães solteiras apresentam uma menor QdV comparativamente às mães com parceiro, provavelmente por terem menores recursos económicos. Neste caso, não poderemos ter em atenção esta variável uma vez que não foi perguntado o rendimento mensal familiar.

Apenas a resiliência familiar apresenta diferenças em quase todas as suas dimensões quando relacionada com estado civil. No entanto, como a amostra tem duas categorias (solteiro e separado) em que apenas respondeu um sujeito em cada categoria, será necessário confirmação em futuras investigações. No entanto, podemos observar que os casados e os separados são os que apresentam médias mais elevadas na maioria das dimensões da resiliência, com exceção da dimensão dos recursos sociais e económicos em que os solteiros apresentam uma média superior.

Assim, parece ser importante intervir junto dos pais de forma a promover a resiliência familiar e o fortalecimento da relação entre os progenitores. No estudo de Sim e colaboradores (2019), com casais de pais de crianças com PEA, demonstrou-se a importância da resiliência familiar para o sucesso da relação do casal. Marciano, Drasgow e Carlson (2015) observaram que alguns pais de crianças com PEA revelaram que o facto de serem pais de uma criança com autismo fortaleceu a sua relação enquanto casal, pois sentiram que tinham um objetivo comum, trabalhavam em equipa e sentiam-se mais unidos. Pode-se assim considerar que uma boa relação conjugal entre os pais permite que estes tenham níveis superiores de resiliência para enfrentarem as dificuldades de criarem um filho com PEA.

No que diz respeito à influência do género dos pais nos níveis de sobrecarga, não se observou uma diferença significativa entre o sexo masculino e feminino, porém, os homens apresentam níveis mais elevados de crescimento pessoal. Este resultado é contrário ao encontrado por Albuquerque, Narciso, Pereira (2018) que observaram que perante um acontecimento traumático (a morte de um filho) o crescimento pessoal na fase de luto é mais acentuado no sexo feminino.

Relativamente aos níveis depressivos, as mulheres apresentam níveis mais elevados do que os homens. Este resultado vai ao encontro do constatado por Timmons, Willis, Pruitt e Ekas (2016), que observaram que as mães apresentam níveis depressivos mais elevados, comparativamente com os pais de crianças com PEA e que a

sintomatologia depressiva prediz a diminuição da felicidade nos relacionamentos diários entre os pais. Os níveis depressivos das mães podem estar associados a um menor suporte do parceiro, uma vez que noutros estudos tem sido documentado um menor apoio por parte do cônjuge quando existem filhos com problemas comportamentais mais graves (Brobst, Clopton & Hendrick, 2009), além de que também é muito documentado que os cuidados são maioritariamente assumidos pelas figuras maternas (Alnazly & Abojedi, 2019; Padden & James, 2017; Vasilopoulou & Nisbet, 2016).

No que diz respeito à QdV, não foram observadas diferenças significativas entre os pais e as mães de crianças com PEA. Este resultado é similar ao observado por Amirian e colaboradores (2017) que também observaram que não havia diferença significativa entre pais e mães de crianças com PEA no que diz respeito à avaliação da QdV nos domínios da saúde física e mental, assim como, na sua perceção da QdV. Estes resultados podem ter a ver com o facto de os pais apresentarem resiliência e já terem aceite a situação das dificuldades da criança.

No que concerne à resiliência, esta é superior nos homens, nas dimensões comunicação e resolução de problemas e na capacidade para manter uma perspetiva positiva. Estes resultados são consistentes com os de Bezek (2010) que observou que os homens demonstram uma maior capacidade para a resolução de problemas e com os de Friberg, Hjemdal, Rosenvinge e Martinussen (2003) que observaram que os homens apresentam uma maior competência pessoal. Isto poderá querer dizer que como os homens apresentam uma boa capacidade para a resolução de problemas poderão enfrentar melhor as adversidades da vida e manter uma perspetiva mais positiva, mas também poderá mais uma vez espelhar que são as mães que mais lidam com a situação da criança e com todas as suas dificuldades, enquanto que os pais podem estar ligeiramente mais distantes das adversidades.

Efetivamente, as pequenas diferenças encontradas nos resultados sobre a influência do género dos pais na sobrecarga familiar, ansiedade, depressão, stresse, QdV e resiliência nas famílias de crianças com PEA podem ser explicadas pelas diferenças nas responsabilidades ao nível do cuidado com os filhos. Geralmente são as mães que mais tempo dedicam a cuidar dos filhos (Alnazly & Abojedi, 2019; Padden & James, 2017; Vasilopoulou & Nisbet, 2016) o que pode levar a uma saúde mental mais deteriorada (Timmons et al., 2016) e a menores níveis de resiliência comparativamente aos pais.

Quanto às habilitações literárias, foi observado que estas apenas exercem influência ao nível do crescimento pessoal, sendo que, quanto mais elevados forem os níveis de habilitações literárias dos pais, menos crescimento pessoal estes apresentam. Na literatura, não foram encontrados estudos com estas variáveis, no entanto podemos inferir que estes pais, talvez devido ao facto de já apresentarem recursos advindos da literacia, apresentam uma visão mais pragmática da vida. Também poderá indicar alguma dificuldade em aceitar a necessidade de mudar as estratégias e alguma rigidez, pelo que se sugere que em futuras investigações as habilitações literárias sejam analisadas mais profundamente.

Alguns investigadores procuraram perceber se existe diferença para os pais quando o seu filho com PEA é do sexo masculino ou feminino. Ahmad e Dardas (2015) observaram que para o pai, ter uma filha pode prever uma maior QdV. No entanto, Bozkurt, Uysal, Düzkaya, (2019) observaram que pais de meninas sentem uma sobrecarga maior comparativamente a pais de meninos. Na presente investigação não foi observada nenhuma influência do género dos filhos na sobrecarga, ansiedade, depressão, stresse, QdV ou resiliência destas famílias. No entanto estes resultados devem ser confirmados em futuras investigações, pois o número da amostra não permite que estas conclusões sejam generalizadas, para além de que a maioria dos pais participantes nesta investigação são pais de meninos. Porém, uma vez que, segundo a literatura, existe uma maior prevalência de casos de PEA no sexo masculino (APA, 2013) é aceitável e expectável que nesta investigação as crianças com PEA sejam maioritariamente do sexo masculino. Apenas aumentando a amostra se poderá conseguir uma subamostra de casos de meninas que permita aferir estes resultados.

Relativamente à idade da criança, ao contrário do encontrado por Mobarak e colaboradores (2000), não se registou qualquer tipo de correlação entre o stresse parental e a idade da criança. Este é um dado interessante pois esperar-se-ia que a idade que as crianças com PEA apresentam tivessem alguma relevância, pelo que estudos futuros devem focalizar este aspeto.

Ao analisar os níveis de sobrecarga familiar, ansiedade, depressão, stresse, QdV e resiliência nas famílias de crianças com PEA e comparando-os com uma amostra de pais de crianças com um desenvolvimento normativo os resultados encontrados indicaram que, no que diz respeito à sobrecarga, os pais de crianças com PEA

apresentam uma sobrecarga objetiva e subjetiva superior comparativamente aos pais de crianças sem PEA. Ao nível da sobrecarga nas relações, também superior nos pais de crianças com PEA, a diferença existente apresenta apenas uma significância marginal, pelo que este resultado deve ser confirmado em posteriores investigações. Relativamente ao crescimento pessoal este é superior nos pais de crianças sem PEA com um valor estatisticamente significativo. Estes resultados podem indicar que a adversidade sentida pelos pais de crianças com PEA não está a ser utilizada como forma de desenvolvimento pessoal, muito provavelmente por falta de atribuição de significado. Estes resultados são consistentes com os de outras investigações (e.g. Alnazly & Abojedi, 2019; Bozkurt et al., 2019) que também observaram níveis elevados de sobrecarga familiar nos pais de crianças com PEA. Para Alnazly e Abojedi (2019) os níveis elevados de sobrecarga sentidos por estes pais relacionam-se com o tempo despendido e com as dificuldades nas tarefas relacionadas com o cuidado. Os resultados deste estudo demonstraram a dificuldade que os pais apresentam em conseguir gerir o tempo que despendem para cuidar do seu filho com o tempo que necessitam para cuidar de si próprios. Neste sentido, é expectável que os resultados tenham revelado níveis de sobrecarga superiores, advindo do tempo que têm inevitavelmente que dedicar aos cuidados dos seus filhos.

Os pais de crianças com PEA revelam uma saúde mental com menor qualidade, com índices de ansiedade, depressão e stresse superiores aos dos pais de crianças sem PEA. Este resultado é corroborado por vários estudos (e.g. Al-Farsi, Al-Farsi, Al-Sharbati & Al-Adawi, 2016; Brobst et al., 2008; Cohrs e Leslie, 2017; Junior et al., 2016; Kheir et al., 2012; Padden & James, 2017) que evidenciam a presença de níveis mais elevados de ansiedade, depressão ou stresse nos pais de crianças com PEA comparativamente a pais de crianças com desenvolvimento normativo. Estes resultados também se verificam quando estudados pais de crianças com outros tipos de NEE, tais como a Síndrome de Tourette (e.g. Stewart, Greene, Lessov-Schlaggar, Church, & Schlaggar, 2015) ou a Síndrome de Down (e.g. Norizan & Shamsuddin, 2010). Junior e colaboradores (2016) também observaram que os pais de crianças com PEA apresentavam sintomas de ansiedade e/ou depressão, evidenciando que estes eram tanto mais graves quanto mais graves fossem os problemas comportamentais dos filhos. Segundo Boonsuchat (2015), a participação em grupos de aconselhamento seria um bom contributo para a redução da ansiedade sentida por estes pais, pois os resultados

constatados na sua investigação demonstraram uma redução significativa na ansiedade após a realização do aconselhamento em grupo.

No que diz respeito à QdV, os pais de crianças sem PEA têm um nível superior ao dos pais de crianças com PEA. Este resultado é consistente com o observado em vários estudos (e.g., Eapen & Guan, 2016; Vasilopoulou & Nisbet, 2016; Ying et al., 2018) que também indicaram uma menor QdV nos pais de crianças com PEA. Segundo Eapen e Guan (2016), a menor QdV nos pais de crianças com PEA pode estar relacionada com as características específicas desta perturbação, nomeadamente os défices sociais e os comportamentos restritivos. Ying e colaboradores (2018) consideram que a menor QdV presente nos pais de crianças com PEA poderá estar associada ao comprometimento das interações sociais presente nestas crianças. Segundo Khanum e Begum (2018) a intervenção com Terapia Ocupacional é um importante contributo para um melhor bem-estar físico, psicológico, relacional e ambiental contribuindo de forma eficaz para a melhoria da QdV nas famílias de crianças com PEA. Também Grace e colaboradores (2017), destacam a importância de dar apoio às famílias de crianças com PEA evidenciando que o trabalho de uma equipa multidisciplinar (enfermeiros pediátricos, médicos, terapeutas) com estas famílias promove uma melhor QdV nas mesmas.

Quanto à resiliência familiar, de uma forma geral, os pais de crianças sem PEA apresentam níveis de resiliência familiar superiores à dos pais de crianças com PEA, o que sugere que a resiliência nestas famílias poderá necessitar de ser potenciada de forma a que possam adaptar-se mais eficazmente e ultrapassar com mais sucesso as adversidades que podem encontrar no seu dia-a-dia. Assinale-se contudo que algumas investigações recentes (Das et al., 2017; Pastor-Cerezuela, Fernández-Andrés, Tárraga-Mínguez & Navarro-Peña, 2016) indicam que os pais de crianças com PEA apresentam níveis de resiliência elevados, sendo que alguns pais afirmam que “a vida deles faz mais sentido agora do que antes de ter o filho” e que “eles aprenderam muito com o filho” (Pastor-Cerezuela et al., 2016, p. 308).

No que respeita à relação entre a saúde mental, a QdV e a resiliência os resultados deste estudo indicaram que apenas existe uma relação entre a resiliência familiar e a QdV. A resiliência familiar parece ter relação com a QdV em todas as dimensões com exceção da espiritualidade. Este resultado vai ao encontro do observado

por Gardiner e colaboradores (2019), que também constataram que a QdV apresenta uma relação com todas as dimensões da resiliência, com exceção da espiritualidade.

Também no estudo efetuado por Derguy, Roux, Portex e M´bailara (2018) estes autores observaram que a QdV parental aparenta ser marcada pela qualidade da interação da família, nomeadamente na comunicação, compreensão, escuta, colaboração, suporte e estratégias de resolução de problemas demonstrando que uma intervenção adequada nas famílias que incida nestas áreas permite uma melhoria na QdV das mesmas.

Relativamente à relação entre a saúde mental, a QdV e a sobrecarga familiar, observou-se que existe uma relação entre a sobrecarga na sua dimensão de sobrecarga subjetiva e a saúde mental, ao nível da ansiedade, depressão e stresse. Ainda a nível da sobrecarga, na dimensão da sobrecarga nas relações, observou-se uma relação com o stresse e com a depressão. Também no estudo de Baykal e colaboradores (2019) foi observada uma relação entre os sintomas depressivos e a sobrecarga no cuidador, sendo que os sintomas depressivos são uma das causas de sobrecarga nos cuidadores.

Destaca-se ainda uma relação moderada negativa entre sobrecarga (na dimensão de sobrecarga nas relações) e a QdV, sendo que à medida que a sobrecarga nas relações aumenta, a QdV diminui, provavelmente porque quando existe uma sobrecarga nas relações a pessoa que cuida sente uma série de sentimentos negativos relacionados com as exigências feitas pela pessoa cuidada levando a um desgaste na relação entre cuidador e pessoa cuidada, interferindo diretamente na QdV do cuidador. Segundo Mobarak e colaboradores (2000, citado por Santos, 2018) as mães que têm filhos com alguma condição crónica de saúde apresentam um nível mais elevado de dependência funcional do filho, relacionado com um afeto de sobrecarga maternal ligado às necessidades da prestação de cuidados.

Quanto à relação entre resiliência e a sobrecarga familiar, os resultados obtidos nesta investigação demonstram que a sobrecarga, nas suas dimensões de sobrecarga objetiva e nas relações, tem uma relação inversa com a resiliência ao nível das ligações familiares, ou seja, a sobrecarga aumenta quando existe uma menor resiliência na dimensão ligação familiar. Este facto poderá dever-se às exigências que a prestação de cuidados tem sobre o tempo livre do cuidador (sobrecarga objetiva) e que interfere na relação entre cuidador e pessoa cuidada (sobrecarga nas relações) e que faz com que exista uma diminuição da resiliência ao nível das ligações familiares. Estes resultados

são consistentes com os encontrados por Andrén e Helmstahl (2008) que, ao estudarem a sobrecarga nos cuidadores de pessoas com demência, observaram que os cuidadores que tem uma maior proximidade com a pessoa que recebe cuidados (cônjuges e filhos) tem um maior desgaste comparativamente a cuidadores que não sejam tão próximos (familiares mais distantes ou amigos).

No caso do crescimento pessoal, este é tanto mais elevado, quanto maior for a resiliência ao nível da espiritualidade. Waizbard-Bartov, Yehonatan-Schori e Golan (2019) no estudo realizado com pais de crianças com PEA observaram que depois de uma situação de crise é possível encontrar aspetos positivos que podem levar ao crescimento pessoal. Não quer dizer que diminuam os aspetos negativos, ao nível das dificuldades sentidas por estes pais, no entanto estes podem encontrar coisas boas mesmo dentro das menos boas. Também Bayat (2007) observou que os pais de crianças com autismo apresentavam níveis elevados de resiliência e que reportavam que o facto de serem pais de uma criança com autismo tinha aumentado a sua espiritualidade e tinha dado um sentido à sua vida.

Considerando as variáveis em estudo que apresentaram relações significativas com a sobrecarga familiar, nas suas três dimensões (objetiva, subjetiva e na relação) observou-se que, no que diz respeito à sobrecarga objetiva, só a resiliência ao nível das ligações familiares se apresentou como sua preditora. A sobrecarga objetiva prende-se com o estado psicológico negativo, fruto da interferência que o ato de cuidar tem no cuidador, diminuindo o tempo livre que este tem para realizar atividades para si (Carona et al., 2017). Neste mesmo sentido, Alnazly e Abojedi (2019) consideram que os níveis elevados de sobrecarga sentidos por estes pais estão relacionados com o tempo despendido para cuidar dos seus filhos e com as dificuldades das tarefas relacionadas com esse tipo de cuidados.

No que respeita à sobrecarga subjetiva, a ansiedade, depressão e o stresse explicam ou contribuem para a explicação desta dimensão de sobrecarga nos pais de crianças com PEA. A sobrecarga subjetiva prende-se com os sentimentos negativos que são provenientes da prestação de cuidados (Carona et al., 2017) e que podem interferir na saúde mental do cuidador (Schulz & Beach, 1999). Neste sentido, sugere-se que existam programas de bem-estar (Aithal, Karkou, Kuppusamy & Mariswamy, 2019)

que previnam a depressão, ansiedade e stresse, uma vez que estas se revelam predictoras da sobrecarga subjetiva.

Relativamente à sobrecarga na relação para além da ansiedade, depressão e stresse, também a QdV se apresenta como preditora deste tipo de sobrecarga. Criar e educar uma criança é sempre um desafio, mas quando esta criança apresenta uma PEA este desafio torna-se mais exigente (Raina et al., 2004) devido às características específicas desta perturbação (Marshall et al., 2008).

A sobrecarga na relação é o estado psicológico negativo que é originado pelas pressões e exigências feitas pela pessoa cuidada e que o cuidador sente como sendo superiores às necessárias. Este estado psicológico negativo é originado de uma forma direta pela relação entre o cuidador e a pessoa cuidada (Carona et al., 2017). Assim, seria importante uma intervenção adequada com estes pais para diminuir os níveis de ansiedade, depressão e stresse (Hahs, Dixon & Paliliunas, 2019; Navroodi, Nicknam, Ahmadi, Roodbarde & Azami, 2018; Rayan & Ahmad, 2016), mas também apostar numa intervenção que envolvesse os pais e os filhos com PEA, de forma a permitir o fortalecimento da relação parental, aliviando o sentimento de culpa muitas vezes presente nestes pais por sentirem necessidade de despenderem algum tempo para cuidarem de si próprios, fortalecendo a relação entre os pais e filhos e melhorando a QdV da família (Harnett & Dawe, 2012).

Capítulo 9. Considerações finais

O nascimento de um filho é sempre um misto de alegrias, ansiedade, curiosidade e expectativa sobre a nova etapa da vida que se avizinha. No entanto, quando se constata que o filho apresenta uma PEA, surge um misto de sentimentos (desapontamento, raiva, revolta, aflição, inquietude, tristeza, desesperança) até se chegar a uma aceitação da nova realidade que se tem pela frente, e que não era a planeada e desejada (Pereira, 2005).

O Autismo é uma perturbação do neurodesenvolvimento com características específicas (dificuldades na linguagem e comunicação e uma área de atividades e interesses específicos) que começam a ser evidenciadas nos primeiros três anos de vida (Marshall et al., 2008). Deste modo, a prestação de cuidados a uma criança com PEA aumenta a responsabilidade sentida pelos pais, que acresce a outras pressões e exigências do quotidiano da família (Larson, 2010; Silver, Westbrook, & Stein, 1998).

Os estudos realizados nesta área de investigação apresentam alguns resultados contraditórios no que diz respeito às capacidades de adaptação destes pais. Alguns resultados demonstram que as condições específicas da PEA podem ultrapassar a capacidade de adaptação da família (Raina et al., 2004), sendo evidente a sobrecarga e /ou níveis elevados de desgaste interferindo na QdV dos pais (Crespo et al., 2011; Silva et al., 2014) e distúrbios ao nível da saúde mental, tais como stresse, depressão e ansiedade (Cohrs & Leslie, 2017; Griffith et al., 2010). Porém, outros estudos denotam que algumas famílias conseguem adaptar-se às adversidades que lhes surgem, evidenciando resiliência (e.g., Bekhet, Johnson & Zauszniewski, 2012; Pandya, 2016; Das et al., 2017). Poder-se-ia questionar a este propósito: porque é que existe esta diferença? O que é que pode promover a resiliência ou até mesmo a adaptação e o crescimento pessoal através da atribuição de significado?

Esta investigação pretendeu analisar e compreender a dinâmica das famílias com PEA, a nível de sobrecarga, ansiedade, depressão e stresse, QdV e resiliência da família e perceber se estas famílias apresentam níveis diferentes comparativamente a famílias de crianças com um desenvolvimento normativo.

Globalmente, os resultados deste trabalho demonstraram que na presente amostra os pais de crianças com PEA apresentam níveis mais elevados de ansiedade, depressão e stresse, apresentando uma maior sobrecarga que influencia negativamente a sua QdV, comparativamente com pais de crianças com um desenvolvimento normativo.

No que diz respeito à resiliência familiar, esta é menor nos pais de crianças com PEA, o que pode ser revelador da incapacidade de atribuir um significado a esta situação e às inerentes dificuldades sentidas, o que pode interferir negativamente nos níveis de resiliência familiar.

Torna-se assim pertinente uma intervenção adequada e eficaz com estes pais de forma a reduzir os níveis elevados de stresse e de sintomatologia depressiva e a melhorar a sua QdV promovendo programas de intervenção que permitam aos pais ter uma maior resiliência. Programas baseados na espiritualidade ajudam a aumentar a resiliência dos pais que têm crianças com algum tipo de NEE a cargo (Pandya, 2016), programas com base em *Mindfulness* demonstram bons resultados na redução do stresse, ansiedade e depressão (Rayan & Ahmad, 2016), mas também a Psicologia Positiva (Navroodi et al., 2018), a Terapia Ocupacional (Khanum e Begum, 2018) ou

mesmo a dança de uma forma terapêutica (Aithal et al., 2019) apresentam resultados positivos.

O psicólogo clínico tem um papel fundamental na intervenção com os pais e família de crianças com PEA, na medida em que pode promover o desenvolvimento de estratégias que diminuam os sintomas depressivos e a sobrecarga, muitas vezes presentes nestes pais, e propor estratégias para lidar com as dificuldades dos filhos, que permitam aliviar as dificuldades diárias sentidas por estas famílias proporcionando-lhes assim uma melhor QdV.

Assim, na presente investigação demonstra-se a pertinência de abrir possibilidades de intervenção terapêutica com os pais de crianças com PEA que lhes permitam essencialmente melhorar os seus níveis de resiliência e crescimento pessoal, de modo a diminuir os níveis de ansiedade, depressão e stresse, e melhorar a sua QdV.

De facto, muitos pais de crianças com PEA que participaram nesta investigação mostraram-se gratos pela realização da mesma, uma vez que perceberam que há pessoas interessadas em compreender as suas adversidades e dificuldades diárias. Muitas vezes, estes cuidadores, como os cuidadores de forma geral, apenas necessitam de se sentir ouvidos, compreendidos e saber que têm uma rede de suporte em caso de necessidade.

As limitações encontradas nesta investigação prendem-se com a dificuldade de encontrar pessoas dispostas a responder aos questionários, pois uma amostra maior poderia fornecer resultados muito mais abrangentes sobre esta população, nomeadamente no que respeita a diferenças de género (aumentar a amostra de pais do sexo masculino, e aumentar o número de crianças do sexo feminino com PEA) e na distribuição do estado civil.

Para futuras investigações sugere-se analisar as relações entre a sobrecarga, ansiedade, depressão, stresse, QdV e resiliência, comparando elementos do sexo feminino e masculino (em grupos de tamanho mais homogéneo), para observar se existem diferenças significativas entre os dois grupos e quais as estratégias de *coping* para os problemas que cada grupo utiliza. Propõe-se também a realização de estudos com pais de crianças de diferentes faixas etárias, atendendo a que as necessidades das crianças variam consoante as suas idades, o que poderia contribuir para esclarecer melhor as diferenças encontradas.

Pode ser ainda importante perceber quais são as variáveis protetoras nos pais que sentem uma menor sobrecarga e têm maiores níveis de resiliência para estabelecer uma política mais protetora e desenvolver estratégias de promoção da saúde.

Devido às diferentes necessidades exigidas por as crianças comparativamente a adultos autistas e às diferentes receios e ansiedades sentidos pelos pais sugere-se ainda a realização de estudos sobre pais ou principais cuidadores de autistas em Portugal diferenciando os pais ou principais cuidadores de crianças com PEA dos pais ou principais cuidadores de adultos com PEA, explorando as diferenças a nível de ansiedade, depressão e stresse sentidas pelos mesmos consoante a faixa etária dos filhos, e quais as respostas sociais para estes casos (instituições que existem para fazer face às dificuldades dos pais).

Por fim, importa mencionar que se o autismo consiste numa maneira diferente de perceber o mundo, o fundamental é que o mundo e a sociedade consigam perceber o autismo de uma forma diferente (Vencer Autismo, 2019).

Referências Bibliográficas

- Agazzi, H., Tan, S. Y., Ogg, J., Armstrong, K., & Kirb, R.S. (2017). Does Parent-Child Interaction Therapy Reduce Maternal Stress, Anxiety, and Depression Among Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder? *Child & Family Behavior Therapy*, 39(4), 283-303. Doi.org/10.1080/07317107.2017.1375622
- Ahmad, M., & Dardas, L. (2015). The hidden patients: Fathers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(4), 368-375. Doi.org/10.3109/13668250.2015.1064879
- Aithal, S., Karkou, V., Kuppusamy, G., & Mariswamy, P. (2019). Backing the backbones—A feasibility study on the effectiveness of dance movement psychotherapy on parenting stress in caregivers of children with Autism Spectrum Disorder. *The Arts in Psychotherapy*, 64, 69-76. Doi.org/10.1016/j.aip.2019.04.003
- Albuquerque, S. P., Narciso, I., & Pereira, M. (2018). Posttraumatic growth in bereaved parents: A multidimensional model of associated factors. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice and Policy*, 10(2), 199-207. Doi: 10.1037/tra0000305
- Al-Farsi, O., Al-Farsi, Y., Al-Sharbaty, M., & Al-Adawi, S. (2016). Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case-control study. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 1943-1951. Doi:10.2147/NDT.S107103
- Almeida, J. S. (2014). *A Saúde Mental Global, a Depressão, a Ansiedade e os Comportamentos de Risco nos Estudantes do Ensino Superior: Estudo de Prevalência e Correlação* (Tese de Doutoramento, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa). Disponível em: <https://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/2939/1/tese.pdf>
- Almeida, L., & Freire, T. (2008). *Metodologia da investigação em Psicologia da Educação* (5ª ed.). Braga: Psiquilíbrios.
- Almeida, T. L. (2005). *Características dos cuidadores de idosos dependentes no contexto da Saúde e da Família* (Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, São Paulo). Disponível em:

<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/17/17139/tde-03102006-144231/publico/MsAlmeidaTL.pdf>

- Alnazly, E. K., & Abojedi A. (2019). Psychological distress and perceived burden in caregivers of persons with autism spectrum disorder. *Perspectives in Psychiatric Care*, 1-8. Doi: 10.1111/ppc.12356
- American Psychiatric Association (2013). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-5)*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Amirian, H., Solimani, S., Maleki, F., Ghasemi, S. R. Reshadat, S., & Gilan, N. R. (2017). A Study on Health-Related Quality of Life, Depression, and Associated Factors Among Parents of Children with Autism in Kermanshah, Iran. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*, 11(2), 1-7. Doi: 10.5812/ijpbs.7832.
- Andrén & Helmstahl, (2008). The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 790-799. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02066.x
- Antunes, N., Leitão, I., Almeida, C. & Jesus, G. (2018). Perturbação do Espectro do Autismo. In Antunes, N. (Ed.), *Sentidos. O grande livro das perturbações do desenvolvimento e comportamento. Do autismo à hiperatividade, da adição à Internet à dislexia* (115-218). Alfragide: Lua de Papel
- Araújo, A. C. & Neto, F. L. (2014). A Nova Classificação Americana Para os Transtornos Mentais – o DSM-5. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*. XVI(1), 67-82. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbtcc/v16n1/v16n1a07.pdf>
- 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, 63-77. DOI: 10.1017/S0033291700028099
- Baldwin, D. & Birtwistle, J. (2002). *An Atlas of Depression*. The Encyclopedia of Visual Medicine Series. CRC Press. Disponível em: <https://the-eye.eu/public/Books/BioMed/CRC%20Press%20-%20An%20Atlas%20of%20Depression%20-%20D.%20Baldwin%2C%20J.%20Birtwistle%20%282002%29%20WW.pdf>

- Barlow, D. H. (2002). *Anxiety and its disorders: the nature and treatment of anxiety and panic* (2 ed.). New York: The Guilford Press
- Bauer, S. (2002). *Da ansiedade à depressão. Da Psicofarmacologia à Psicoterapia Ericksoniana. Ansiedade – Pânico – Fobias – Depressão – Conceitos*. S. Paulo: Livro Pleno
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714. Doi: 10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x
- Baycal, S., Karakurt, M. N., Çakir, M., & Karabekiroğlu, K. (2019). An Examination of the Relations Between Symptom Distributions in Children Diagnosed with Autism and Caregiver Burden, Anxiety and Depression Levels. *Community Mental Health Journal*, 55, 311-317. Doi.org/10.1007/s10597-018-0343-8
- Bekhet, A. K., Johnson, N. L., & Zauszniewski, J. A. (2012). Resilience in Family Members of Persons with Autism Spectrum Disorder: A Review of the Literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(10), 650-656. Doi: 10.3109/01612840.2012.671441
- Bezek, E. (2010). *Gender Differences in Resilience in the Emerging Adulthood Population*. Dissertação de Mestrado. Rochester Institute of Technology, RIT Scholar Works. Disponível em: <https://scholarworks.rit.edu/theses/9333/>
- Boonsuchat, J. (2015). Group Counseling for Reducing the Anxiety in Parents of Children with Autism. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 197, 640-644. Doi: 10.1016/j.sbspro.2015.07.051
- Bosa, C. (2001). As Relações entre Autismo, Comprometimento Social e Função Executiva. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 14(2), 281-287. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/prc/v14n2/7855.pdf>
- Bosa, C. & Callias, M. (2000). Autismo: breve revisão de diferentes abordagens. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 13(1), 1-14. Doi.org/10.1590/S0102-79722000000100017
- Bozkurt, G., Uysal, G., & Düzakaya, D. S. (2019). Examination of Care Burden and Stress Coping Styles of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 47, 142-147. Doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.005

- Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting Children With Autism Spectrum Disorders: The Couple's Relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38–49. Doi:10.1177/1088357608323699
- Burmeister, M. (1999). Basics Concepts in the Study of Diseases with Complex Genetics. *Biological Psychiatry*, 45(5), 522-532. Doi.org/10.1016/S0006-3223(98)00316-3
- Butler, G. (1993). Definitions of stress. *Occasional Paper Royal College of General Practitioners*, 61, 1-5. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2560943/>
- Cabrera, C. C. & Sponholz, A. (2012). Ansiedade e insônia. In Botega, N J. (Org.) *Prática psiquiátrica no hospital geral. Interconsulta e emergência* (411-429). Porto Alegre: Artmed. Disponível em: <https://pt.scribd.com/document/330971310/BOTEGA-N-J-Pratica-Psiquiatrica-No-Hospital-Geral-Interconsulta-E-Emergencia>
- 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). Lisboa: PACTOR. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10316/45394>
- Clark, D. A. & Beck, A. T. (2010). *Cognitive Therapy of Anxiety Disorders. Science and Practice*. New York: The Guilford Press
- Collière, M. F. (1999). *Promover a vida. Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences* (2^a ed). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates
- Cohrs, A. C. & Leslie, D. L. (2017). Depression in Parents of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder: A Claims-Based Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 1416-1422. Doi: 10.1007/s10803-017-3063-y.
- Costa, M. (2004). A Família com Filhos com Necessidades Educativas Especiais. *Millenium. Journal of Education, Technologies, and Health*, 30(9), 74-100. Disponível em: [file:///D:/Transfer%C3%A2ncias/8436-Article%20Text-23860-1-10-20160215%20\(4\).pdf](file:///D:/Transfer%C3%A2ncias/8436-Article%20Text-23860-1-10-20160215%20(4).pdf)
- Crăciun A. (2013). Defining Resilience as a Concept Since its first use in Psychology. *Romanian Journal of Experiential Applied Psychoogy*, 4(4), 73-83. Disponível

em: <http://www.rjeap.ro/issue-4-2013/rjeap/volume-4-issue-4-2013/7-defining-resilience-as-a-concept-since-its-first-use-in-psychology-andra-craciun>

- Crespo, C., Carona, C., Silva, N., Canavarro, M. C., & Dattilio, F. M. (2011). Understanding the quality of life for parents and their children who have asthma: Family resources and challenges. *Contemporary Family Therapy*, 33(2), 179-196. Doi:10.1007/s10591-011-9155-5.
- 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. Doi: 10.1016/j.ajp.2017.03.040.
- Derguy, C., Roux, S., Portex, M. e M'ailara, K. (2018). An ecological exploration of individual, family, and environmental contributions to parental quality of life in autism. *Psychiatry Research*, 268, 87-93. Doi.org/10.1016/j.psychres.2018.07.006
- Dong, A. & Heylighen, A. (2018). Central coherence and the shaping of expertise in design: evidence from designers with autism spectrum conditions. *Artificial Intelligence for Engineering Design, Analysis and Manufacturing*, 1-10. Doi.org/10.1017/S089006041700066X
- Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9(4), 416-427. Doi:10.1177/1362361305056081
- Duncan, J. (1986). Disorganisation of Behavior After Frontal Lobe Damage. *Cognitive Neuropsychology*, 3(3), 271-279. Doi:10.1080/02643298608253360
- Dyches, T., Christensen, R., Harper, J., Mandelco, B. & Roper, S. (2016). Respite Care for Single Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 812-824. Doi: 10.1007/s10803-015-2618-z
- Eapen, V. & Guan, J. (2016). Parental Quality of Life in Autism Spectrum Disorder: Current Status and Future Directions. *Acta Psychopathologica*, 2(01), 1-14. Doi: 10.4172/2469-6676.100031
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., & Jeffrey Munson, J., (2013). Parenting-related stress and psychological distress in

- mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 35(2), 133–138. Doi:10.1016/j.braindev.2012.10.004.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi
- Fortin, M. F. (2003). Métodos de Amostragem. In Fortin, M.F. (Ed.), *O processo de investigação. Da conceção à realização*. (201-214). Loures: Lusociência
- Friborg, O., Hjemdal, O., Rosenvinge, J. H., & Martinussen, M. (2003). A new rating scale for adult resilience: what are the central protective resources behind healthy adjustment? *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 12(2), 65-76. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12830300>
- Frith, C. D. & Frith, U. (1999). Interacting Minds – A Biological Basis. *Science's Compass*, 286, 1692-1695. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10576727>
- Frith, U. (1989). *Autism: Explaining the Enigma*. Oxford: Blackwell
- Frith, U. (2001). Mind Blindness and the Brain in Autism. *Neuron*, 32(6), 969-979. Doi.org/10.1016/S0896-6273(01)00552-9
- Garcia, T. B. & Rodriguez, C. M. (1997). A criança autista. In Bautista, R. (Coord.). *Necessidades Educativas Especiais* (p. 249-270). Lisboa: Dinalivro.
- Gardiner, E., Mâsse, L., & Iarocci, G. (2019). A psychometric study of the Family Resilience Assessment Scae among families of children with autism spectrum disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1-10. Doi.org/10.1186/s12955-019-1117-x
- Gómez, L., Verdugo, M. & Arias, B. (2010). Calidad de Vida Individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology / Psicología Conductual*, 18(3), 453-472. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/287440692_Individual_quality_of_life_Advances_in_the_conceptualization_and_emerging_challenges_in_the_disability_field
- Grace, N., Catherine, G., Mala, K., Kanniammal, C. & Arullapan, J. (2017). Systematic Review on Quality of Life among Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Nursing Education*, 9(4), 83-91. Doi: 10.5958/0974-9357.2017.00101.5
- Griffith G. M., Hastings R. P., Nash S., & Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down

- syndrome and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 40(5), 610-619. Doi: 10.1007/s10803-009-0906-1.
- Gusmão, R., Xavier, M., Heitor, M., Bento, A., & Caldas de Almeida, J. M. (2005). O peso das Perturbações Depressivas. Aspectos epidemiológicos globais e necessidade de informação em Portugal. *Ata Médica Portuguesa*, 18, 129-146. Disponível em: <file:///D:/Transfer%C3%AAs/Ancias/1012-1571-1-PB.pdf>
- Hahs, A. D., Dixon, M. R. & Paliliunas, D. (2019). Randomized controlled trial of a brief acceptance and commitment training for parents of individuals diagnosed with autism spectrum disorders, *Journal of Contextual Behavioral Science*, 12, 154-159. Doi.org/10.1016/j.jcbs.2018.03.002
- Happé, F. & Frith, U. (2006). The Weak Coherence Account: Detail-focused Cognitive Style in Autism Spectrum Disorders, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(1), 5-25. Doi: 10.1007/s10803-005-0039-0
- Harnett, P. H. & Dawe, S. (2012). Review: The contribution of mindfulness-based therapies for children and families and proposed conceptual integration. *Child and Adolescent Mental Health*, 17(4), 195-208. Doi:10.1111/j.1475-3588.2011.00643.x
- Hewitt, S. (2006). *Compreender o Autismo. Estratégias para Alunos com Autismo nas Escolas Regulares*. Porto: Porto Editora
- Hill, E. L. (2004). Evaluating the theory of executive dysfunction in autism. *Developmental Review*, 24, 189-233. Doi:10.1016/j.dr.2004.01.001
- Hirata, H. & Kergoat, D. (2007). Novas configurações da divisão sexual do trabalho. *Cadernos de Pesquisa*, 37(132), 595–609. Disponível em: <http://scielo.br/pdf/cp/v37n132/a0537132>
- Hogan-Brown A. L., Losh, M., Martin, G. E., & Mueffelman, D. J. (2013). An Investigation of Narrative Ability in Boys with Autism and Fragile X Syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 118(2), 77-94. Doi: 10.1352/1944-7558-118.2.77
- Hsiao, Y., Higgins, K., Pierce, T., Whitby, P., & Tandy, R. (2017). Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 152-162. Doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.013

- Junior, S. B., Celestino, M. I., Serra, J. P., Caron, J., & Pondé, M. P. (2016). Risk and protective factors for symptoms of anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 19(3), 146-153. Doi: 10.3109/17518423.2014.925519
- Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*, 2, 217-250. Disponível em: http://mail.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf
- Khanum, S. & Begum, R. (2018). Effectiveness of Occupational Therapy Interventions on Depression and Quality of Life of Mothers with Autistic Children. *Indian Journal of Physiotherapy and Occupational Therapy*. 12(4), 120-126. Doi: 10.5958/0973-5674.2018.00091.6
- Kheir, N., Ghoneim, O., Sandridge, A. L., Al-Ismail, M., Hayder, S., & Al-Rawi, F. (2012). Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar. *Autism*, 16(3), 293–298. Doi:10.1177/1362361311433648
- Kotliarenco, M., Cáceres, I., & Fontecilla, M. (1997). *Estado de arte en resiliencia*. Mexico: Organización Panamericana de la Salud. Disponível em: <http://www1.paho.org/hq/dmdocuments/2009/Resil6x9.pdf>
- Kuru, N. & Piyal, B. (2018). Perceived Social Support and Quality of Life of Parents of Children with Autism. *Nigerian Journal of Clinical Practice*. 21, 1182-1189. Doi: 10.4103/njcp.njcp_13_18
- Larson, E. (2010). Psychological well-being and meaning-making when caregiving for children with disabilities: Growth through difficult times or sinking inward. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 30, 78-86. Doi: 10.3928/15394492-20100325-03.
- Lazarus R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company
- Lee, S., Jeong, J., Kwak, Y., & Park, S. K. (2010). Depression research: where are we now? *Molecular Brain*, 3(8), 1-10. Doi: 10.1186/1756-6606-3-8
- Lipp, M., Romano, A., Covalan, M. & Nery, M. (1986). *Como enfrentar o stress*. (São Paulo. Icone Editora
- Lovibond, P. F., & Lovibond, S. H. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the depression anxiety stress scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behavior Research and Therapy*, 33(3),

- 335-343. Disponível em:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/000579679400075U>
- Luthar, S. Cicchetti, D. & Becker, B. (2000). The Construct of Resilience: A Critical Evaluation and Guidelines for Future Work. *Child Development*, 71(3), 543-562. Disponível em:
<https://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=5d56bcba-cc70-4206-b898-8f174924e83a%40sdc-v-sessmgr03>
- Malagris, L. & Fiorito, A. (2006). Avaliação do nível de stress de técnicos da área de saúde. *Estudos de Psicologia*. 23(4), 391-398. Disponível em:
<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v23n4/v23n4a07.pdf>
- Marciano, S. T., Drasgow, E., e Carlson, R. G. (2015). The Marital Experiences of Couples Who Include a Child With Autism. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, 23(2), 132-140. Doi: 10.1177/1066480714564315
- Marques, C. (2000). *Perturbações do Espectro do Autismo. Ensaio de uma Intervenção Construtivista Desenvolvimentista com Mães*. Coimbra: Quarteto
- Marôco, J. (2011). *Análise Estatística com o SPSS Statistics*. Pero Pinheiro: ReportNumber
- Marshall, C. R., Noor, A., Vincent, J. B., Lionel, A. C., Feuk, L., Skaug, J. , . . . Scherer, S. W. (2008). Structural Variation of Chromosomes in Autism Spectrum Disorder. *The American Journal of Human Genetics* 82(2), 477-488. doi.org/10.1016/j.ajhg.2007.12.009
- Martins, M. H. (2017). Family Resilience - Psychometric Properties of the Portuguese Version of FRAS., in S. Jesus, & P. Pinto (Edi.), *Proceedings of the II International Congress on Interdisciplinarity in Social and Human Sciences, Book of Abstracts*, 11th – 12th may 2017, Editora: University of Algarve. CIEO – Research Centre for Spatial and Organizational Dynamics, Faro, pág. 73, Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.1/10086>
- Martins, T., Ribeiro, J. P., & Garrett, C. (2003). Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 4(1), 131-148. Disponível em:
<http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v4n1/v4n1a09.pdf>

- McAuliffe, T., Cordier, R., Vaz, S., Thomas, Y. & Falkmer, T. (2017). Quality of Life, Coping Styles, Stress Levels, and Time Use in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders: Comparing Single Versus Coupled Households. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 3189-3203. Doi: 10.1007/s10803-017-3240-z
- McConachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13(1), 120-129. Doi:10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x
- Minayo, M., Hartz, Z. & Buss, P. (2000). Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), 7-18. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7075.pdf>
- Mobarak, R., Khan, N. Z., Munir, S., Zaman, S. S., & McConachie, H. (2000). Predictors of Stress in Mothers of Children With Cerebral Palsy in Bangladesh. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(6), 427-433. Doi: 10.1093/jpepsy/25.6.427
- Montgomery, S. (1990). *Ansiedade e depressão*. Lisboa : Climepsi
- Montgomery, R. J. V., & Kosloski, K. (2006). *The league of experienced family caregivers: Measure development*. Milwaukee, WI: University of Wisconsin-Milwaukee.
- Navroodi, S. O. S., Nicknam, M., Ahmadi, A., Roodbarde, F. P. & Azami, S. (2018). Examining the Effectiveness of Group Positive Parenting Training on Increasing Hope and Life Satisfaction in Mothers of Children with Autism. *Iranian Journal Psychiatry*, 13(2), 129-135. Disponível em: <https://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=c572f9ca-0af1-4da5-9b7d-d90071392649%40sessionmgr4008>
- Nieto, C., López, B., & Gandía, H. (2017). Relationships between atypical sensory processing patterns, maladaptive behaviour and maternal stress in Spanish children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(12), 1140-1150. Doi: 10.1111/jir.12435
- Norizan, A. & Shamsuddin, K. (2010). Predictors of parenting stress among Malaysian mothers of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), 992-1003. Doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01324.x

- 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, 726-733. Doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00726.x
- Onyedibe, M. C. C., Ugwu, L.I., Philip, Mefoh, C., & Onuiri, C. (2018). Parents of children with Down Syndrome: Do resilience and social support matter to their experience of carer stress?. *Journal of Psychology in Africa*, 28(2), 94-99. Doi.org/10.1080/14330237.2018.1455308
- Organização Mundial de Saúde (2017). *Depression and Other Common Mental Disorders: Global Health Estimates*. Geneva: World Health Organization. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254610/WHO-MSD-MER-2017.2-eng.pdf;jsessionid=E3B41DE0E4EBDF17850E607F157ACF05?sequence=1>
- Ortiz, F. (2005). Autismo. *Gaceta médica de México*. 141(2). 143-147. Disponível em: <http://www.scielo.org.mx/pdf/gmm/v141n2/v141n2a9.pdf>
- Ozonoff, S., Rogers, S. & Hendren, R. (2003). *Perturbações do espectro do autismo: perspectivas da investigação atual*. Lisboa: Climepsi Editores
- Pacheco, S. (2008). Stress e Mecanismos de Coping nos Estudantes de Enfermagem. *Revista Referência*, 2(7), 89-95 Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=388239954014>
- Padden C. & James, J. E. (2017). Stress among Parents of Children with and without Autism Spectrum Disorder: A Comparison Involving Physiological Indicators and Parents Self-Reports. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 29(4), 567-586. Doi: 10.1007/s10882-017-9547-z
- Pais-Ribeiro, J., Honrado, A., & Leal, I. (2004). Contribuição para o estudo da Adaptação Portuguesa das Escalas de Ansiedade, Depressão e Stress (EADS) de 21 Itens de Lovibond e Lovibond. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5(1), 229-239. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v5n2/v5n2a07.pdf>
- Pandya, S. P. (2018). Spirituality to build resiliense in primary caregiver parents of children with autism spectrum disorders: a cross-country experiment. *International Journal of Developmental Disabilities*, 64(1), 53-64. Doi: 10.1080/20473869.2016.1222722

- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., Tárraga-Mínguez, R. & Navarro-Peña, M. (2016). Parental stress and ASD: relationship with autism symptom severity, IQ, and resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(4), 300-311. Doi: 10.1177/1088357615583471
- Paykel, E. S. (1994). Life events, Social support and depression. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 89(s3777), 50-58. doi.org/10.1111/j.1600-0447.1994.tb05803.x
- Pereira, A. (2004). *SPSS. Guia prático de utilização – análise de dados para ciências sociais e psicologia*. Lisboa: Edições Sílabo
- Pereira, E. (1996). *Autismo: do conceito à pessoa*. Secretariado Nacional de Reabilitação. Lisboa: Graforim Artes Gráficas, Lda
- Pereira, M. (2005). *Uma perturbação pervasiva do desenvolvimento – A família e a escola face ao autismo*. Vila Nova de Gaia: Gailivro
- 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. Doi: 10.14417/lp.627
- Phillips, D. (2006). *Quality of Life. Concept, policy and practice*. New York. Routledge
- 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. Doi: 10.1177/0013164404264848
- Power, M. (2003). Development of a common instrument for quality of life. In Nosikov, A., & Gudex, C. (Eds.). *EUROHIS: Developing Common Instruments for Health Surveys*. Amsterdam: IOS Press, 145-159. Disponível em: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0015/101193/WA9502003EU.pdf
- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., ... Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BioMed Central Pediatrics* 4(1), 1-13. Doi: 10.1186/1471-2431-4-1.
- Ramdinmawii & Kaur R. (2017). A Descriptive Study to Assess the Level of Stress, Social Support and Life Satisfaction among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder at Selected Centres in Delhi. *International Journal of Nursing Education*, 9(2). 172-177. Doi: 10.5958/0974-9357.2017.00058.7

- Rapin, I. (1991). Autistic Children: Diagnosis and Clinical Features. *Pediatrics* 87(5), 751-760. Disponível em: <https://pediatrics.aappublications.org/content/87/5/751>
- Rayan, A. & Ahamad, M. (2016). Effectiveness of Mindfulness-Based Intervention on Perceived Stress, Anxiety, and Depression Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Mindfulness*, 8(3), 677-690. Doi: 10.1007/s12671-016-0595-8
- Reis, H. (2014). *Avaliação diferencial e intervenção no espectro do autismo: A Complementaridade de pais e profissionais*. (Tese de Doutoramento [Não publicada]). Universidade do Minho, Braga. Disponível em: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/35607/1/Helena%20Isabel%20da%20Silva%20Reis.pdf>
- Reis, V. (2012). *O Envolvimento da Família na Educação de Crianças com Necessidades Educativas Especiais*. (Dissertação de Mestrado [Não publicada]). Escola Superior de Educação João de Deus, Lisboa. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/2597/1/V%C3%A2niaReis.pdf>
- Roberts, C. A., Hunter, J. & Cheng, A. L. (2017). Resilience in Families of Children With Autism and Sleep Problems Using Mixed Methods. *Journal of Pediatric Nursing*, 37, e2-e9. Doi.org/10.1016/j.pedn.2017.08.030
- Roelofs, J., Breukelen, G., Graaf, L.E., Beck, A., Arntz, A. & Huibers, M. (2013). Norms for the Beck Depression Inventory (BDI-II) in a Large Dutch Community Sample. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment* 35, 93-98. Doi: 10.1007/s10862-012-9309-2
- Rodgers, J. L. & Nicewander, A. (1988). Thirteen Ways to Look at the Correlation Coefficient. *The American Statistician*, 42(1), 59-66. Doi: 10.2307/2685263
- Roquebrune, J.& Joussemet, R. (1985). *O Stress, A Angústia, A Depressão*. Camarate. Editorial Verbo
- Rutter, M. (1978). Diagnosis and definition of childhood autismo. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 8(2), 139-161. Disponível em: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2FBF01537863.pdf>
- Rutter, M. (1985). Resilience in the Face of Adversity. Protective Factors and Resistance to Psychiatric Disorder. *British Journal of Psychiatry*. 147, 598-611. Doi.org/10.1192/bjp.147.6.598

- Rutter, M. (2007). Resilience, competence, and coping. *Child Abuse & Neglect*. 31, 205-209. doi:10.1016/j.chiabu.2007.02.001
- Salgado, C. M. (2012). La resiliencia y su empeno en las organizaciones. *Gestión y estrategia*, 41, 29-39. Disponível em: <http://zaloamati.azc.uam.mx/bitstream/handle/11191/2968/la-resiliencia-y-su-empleo-en-las-organizaciones.pdf?sequence=1>
- Sampaio, J. (1983). Indivíduos e Famílias. *Ata Médica Portuguesa*. 145-146
- Santos, A. C. (2018). *Qualidade de Vida de Cuidadores Familiares de Adultos com Deficiência ou Incapacidade Intelectual*. (Dissertação de Mestrado, não publicada, Instituto Politécnico de Santarém). Disponível em: <https://repositorio.ipsantarem.pt/bitstream/10400.15/2406/1/TESE%20ANA%20CATA%20RINA%20SANTOS%20.pdf>
- Schulz, R. & Beach, S. R. (1999). Caregiver as a Risk Factor for Mortality. *JAMA*, 282(23), 2215-2219. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/192209>
- Schiltz, McVey, Magnus, Dolan, Willar, Pleiss, ... Hecke (2018). Examining the Links Between Challenging Behaviors in Youth with ASD and Parental Stress, Mental Health, and Involvement: Applying an Adaptation of the Family Stress Model to Families of Youth with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 1169-1180. Doi.org/10.1007/s10803-017-3446-0
- Schmidt, S., Mühlan, H., & Power, M. (2006). The EUROHIS-QOL 8-item index: Psychometric results of a cross-cultural field study. *European Journal of Public Health*, 16(4), 420-428. Doi: 10.1093/eurpub/cki155
- Segura, D., Nascimento, F. & Klein, D. (2011). Estudo do Conhecimento Clínico dos Profissionais da Fisioterapia no Tratamento de Crianças Autistas. *Arquivos de Ciências da Saúde da UNIPAR, Umuarama* 15(2), 159-165. Doi.org/10.25110/arqsaude.v15i2.2011.3711
- Selye, H. (s.d.). *Stress tensão sem aflição. Stress doença do homem moderno*. Lisboa. ITAU edições
- Silva, N., Carona, C., Crespo, C. & Canavarro, M. (2014). Parental Positive Meaning – Making When Caregiving For Children With Asthma. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 5(1), 155-169. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/262688189_Parental_positive_meaning-making_when_caregiving_for_children_with_asthma

- Silva, I., Pais-Ribeiro, J., Cardoso, H. & Ramos, H. (2003). Qualidade de vida e complicações crónicas da diabetes. *Análise Psicológica*, 2(XXI), 185-194. Disponível em: <http://publicacoes.ispa.pt/index.php/ap/article/viewFile/108/pdf>
- Silver, E., Westbrook, L. E., & Stein, R. E. K. (1998). Relationship of Parental Psychological Distress to Consequences of Chronic Health Conditions in Children. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(1), 5-15. Doi.org/10.1093/jpepsy/23.1.5
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., e 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. Doi.org/10.1016/j.rasd.2018.11.011
- Sim, A., Vaz, S., Cordier, R., Joosten, A., Parsons, D., Smith, C., & Falkmer, T. (2017). Factors associated with stress in families of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 21(3), 155-165. Doi:10.1080/17518423.2017.1326185
- Singly, F. (2000). *Le soi, le couple et la famille*. Paris: Nathan
- Sixbey, M. T. (2005). *Development of the family resilience assessment scale to identify family resilience constructs* (Doctoral dissertation, University of Florida).
- Stewart, S.B., Greene, D. J., Lessov-Schlaggar, C. N., Church, J. A., & Schlaggar, B. L. (2015). Clinical Correlates of Parenting Stress in Children with Tourette Syndrome and in Typically Developing Children. *The Journal of Pediatrics*, 166(5), 1297-1302. Doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.01.041
- Sullivan, A. B. & Miller, D. (2015). Who is taking care of the caregiver? *Journal of Patient Experience*. 2(1), 7-12. Doi.org/10.1177/237437431500200103
- 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. Doi.org/10.1016/j.ridd.2018.08.006
- Tabaquim, M. L., Vieira, R. G., Razera, A. P., & Ciasca, S. M. (2015). Autoeficácia de Cuidadores de Crianças com o Transtorno do Espectro Autista. *Revista de*

- Psicopedagogia*, 32(99), 285-292. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psicoped/v32n99/02.pdf>
- The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science Medicine*, 41(10), 1403-1409. Doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K
- Timmons, L., Willis, K., Pruitt, M. M., & Ekas, N. (2016). Predictors of Daily Relationship Quality in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 2573-2586. Doi: 10.1007/s10803-016-2799-0
- Ungar, M. (2008). Resilience across Cultures. *British Journal of Social Work*, 38, 218-235. Doi:10.1093/bjsw/bcl343
- Vaz Serra, A. (1988). Um estudo sobre *coping*: o Inventário de Resolução de Problemas. *Psiquiatria Clínica*, 9(4), 301-316. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.4/1004>
- Vasilopoulou & Nisbet (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49. Doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008
- Vencer Autismo (2019). Autism Rocks. Disponível em: <http://vencerautismo.org/autism-rocks/>
- Waizbard-Bartov, E., Yehonatan-Schori, M. e Golan, O. (2019). Personal Growth Experiences of Parents to Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 1330-1341. Doi.org/10.1007/s10803-018-3784-6
- Werner, E. E. & Smith, R. S. (1992). *Overcoming the Odds: High Risk Children from Birth to Adulthood*. New York: Cornell University Press.
- Won, J., Jin, Y., Choi, J., Park, S., Lee, T., Lee, S., Chang, K., & 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. Doi:10.3390/ijms18061314
- Ying, W., Lu, X., Run-Sen, C., Chen, C., Guang-Lei, X., Xiao-Zi, L., Yi-Dong, S., Ren-Rong, W., Kun, X., Jing-Ping, Z., e Jian-Jun, O. (2018). Social impairment of children with autism spectrum disorder affects parental quality of life in different

- ways. *Psychiatry Research*, 266, 168-174.
Doi.org/10.1016/j.psychres.2018.05.057
- Yunes, M. (2003). Psicologia Positiva e Resiliência: o Foco no Indivíduo e na Família. *Psicologia em Estudo*, 8, 75-84. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v8nspe/v8nesa10>
- Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: A Longitudinal Study. *The Gerontologist*, 26(3), 260-266.
Doi.org/10.1093/geront/26.3.260
- Zhou, T., Wang, Y., & Yi, C. (2018). Affiliate stigma and depression in caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of self-esteem, shame and family functioning. *Psychiatry Research*, 264, 260-265.
Doi.org/10.1016/j.psychres.2018.03.071

Apêndices

Apêndice I – Consentimento Informado

Para pais de crianças com PEA

Consentimento Informado

O presente estudo, no âmbito da Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, da Universidade do Algarve, pela aluna Nélia Conceição, sob a orientação da Professora Doutora Maria Helena Martins e Professora Doutora Cláudia Carmo, pretende analisar a sobrecarga, a ansiedade, a depressão, o stresse, a qualidade de vida e a resiliência de pais de crianças e jovens com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA).

Conhecer as implicações da presença de um/a filho/filha com PEA na vida da família revela-se fundamental para uma intervenção mais eficaz, pelo que a sua participação no presente estudo é de extrema importância.

Neste sentido, solicitamos e agradecemos a sua colaboração na resposta a alguns questionários. Salientamos que está garantida a preservação do anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos, sendo que estes se destinam exclusivamente à investigação. Informa-se ainda que poderá ainda em qualquer momento desistir da sua participação neste estudo, sem que isso traga alguma consequência para si.

(Nélia Conceição)

Agradeço a sua disponibilidade e importante contribuição para a realização deste estudo.



Consentimento

Declaro ter tido conhecimento sobre o presente estudo e autorizo o uso dos dados recolhidos nos questionários com a finalidade de investigação científica, tendo também conhecimento do seu carácter anónimo e confidencial.

Aceito participar na presente investigação.

Assinatura: _____

Apêndice II – Consentimento Informado

Para pais de crianças com desenvolvimento normativo



Consentimento Informado

O presente estudo, no âmbito da Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, da Universidade do Algarve, pela aluna Nélia Conceição, sob a orientação da Professora Doutora Maria Helena Martins e Professora Doutora Cláudia Carmo, pretende analisar a sobrecarga, a ansiedade, a depressão, o stresse, a qualidade de vida e a resiliência de pais/família na educação dos filhos.

Neste sentido, solicitamos e agradecemos a sua colaboração na resposta a alguns questionários.

Salientamos que está garantida a preservação do anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos, sendo que estes se destinam exclusivamente à investigação. Informa-se ainda que poderá ainda em qualquer momento desistir da sua participação neste estudo, sem que isso traga alguma consequência para si.

(Nélia Conceição)

Agradeço a sua disponibilidade e importante contribuição para a realização deste estudo.



Consentimento

Declaro ter tido conhecimento sobre o presente estudo e autorizo o uso dos dados recolhidos nos questionários com a finalidade de investigação científica, tendo também conhecimento do seu carácter anónimo e confidencial.

Aceito participar na presente investigação.

Assinatura: _____

**Apêndice III – Carta de pedido de autorização para recolha
de dados nas instituições**

Exmo/a. Senhor/a
Diretor/a do/a
Dr./^a

Assunto: Pedido de autorização para recolha de dados na instituição

No âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, da Universidade do Algarve, a aluna Nélia Conceição (sob a orientação da Professora Doutora Maria Helena Martins e Professora Doutora Cláudia Carmo), encontra-se a efetuar uma investigação com o tema “Perturbações do Espectro do Autismo - Contribuições para o estudo da Sobrecarga, Ansiedade, Depressão, Stresse, Qualidade de Vida e Resiliência nas famílias das crianças”.

Para a presente investigação necessitamos de aplicar alguns questionários a pais ou principais cuidadores de crianças e jovens com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) com idades compreendidas entre os 6 e os 16 anos de idade.

Neste sentido, pedimos a sua autorização e colaboração para efetuar a recolha dos questionários junto dos utentes da sua instituição. Informamos que os dados obtidos apenas têm como finalidade a investigação, sendo mantida a confidencialidade dos participantes.

Atendendo à pertinência que o presente estudo tem para promover a melhoria da qualidade de vida das famílias destas crianças e jovens, agradecemos a sua colaboração. Disponibilizamo-nos para esclarecer qualquer dúvida que possa surgir, assim como para facultar os resultados do presente estudo, caso assim o pretenda.

Aguardamos a vossa resposta, certas que a colaboração para o presente estudo constituirá uma mais-valia para se poder otimizar a intervenção com estas famílias.

Com os melhores cumprimentos,

As orientadoras
Helena Martins
Cláudia Carmo

A mestranda
Nélia Conceição

Contactos: Nélia Conceição, Telemóvel: 962344912, email: a56333@ualg.pt
Professora Doutora Maria Helena Martins, Telefone: 289890914, Ext.: 7626
Professora Doutora Cláudia Carmo, email: cgcarmo@ualg.pt

**Apêndice IV – Questionário sociodemográfico para pais de
crianças com PEA**

Questionário Sociodemográfico

- Famílias com crianças com PEA -

INSTRUÇÕES:

Responda por favor a todas as questões. Coloque um X na opção que melhor corresponde à sua situação.

Obrigada pela colaboração!

A – DADOS DOS PAIS / CUIDADOR PRINCIPAL

1. Dados Pessoais

1.1. Idade: _____

Nacionalidade: _____

Sexo: F M

Grau de parentesco com a criança: _____

1.2. Escolaridade:

- Não sabe ler nem escrever
- Sabe ler e / ou escrever
- 1º Ciclo
- 2º Ciclo
- 3º Ciclo
- Secundário
- Bacharelato
- Licenciatura
- Mestrado
- Doutoramento

1.3. Profissão: _____

1.3.1. Situação atual:

- Empregado(a) a tempo inteiro
- Empregado(a) a tempo parcial
- Desempregado(a)

- Baixa
- Reforma
- Outra: _____

1.4. Para além do seu filho (a), cuida de mais alguém da sua família que tenha um problema de saúde crónico ou uma deficiência?

- Sim
- Não

1.4.1. Se sim, de quem está ainda a cuidar?

2. Dados do agregado familiar

2.1. Estado Civil:

- Casado(a)
- Solteiro(a)
- União de facto
- Separado(a)
- Divorciado(a)
- Viúvo(a)

2.2. Tipo de família:

- Nuclear (Pai, mãe, filho / filhos)
- Alargada (Pai, mãe, filho / filhos, outros)
- Monoparental (Pai e filho/filhos; mãe e filho/filhos)
- Reconstituída (Pai, madrasta e filho/filhos; mãe, padrasto e filho/filhos)
- Outra: _____

2.3. Quantas pessoas vivem no seu agregado familiar? _____

Número de filhos: _____ Idades: _____

B – DADOS DA CRIANÇA / JOVEM

1. Data de nascimento do(a) filho(a) com PEA: _____

1.1. Idade: _____ 1.2. Sexo da criança com PEA: F M

1.3. Posição do (a) filho (a) com PEA na fratria (1º, 2º, 3º ... filho?):

1.4. Idade em que foi realizado o diagnóstico: _____

1.5. Grau de severidade: Nível 1 (Requerendo Suporte)
 Nível 2 (Requerendo Suporte Substancial)
 Nível 3 (Requerendo Suporte Muito Substancial)

2. Ano de escolaridade que a criança/jovem frequenta: _____

2.1. Está a frequentar a Escola do Ensino Regular: Sim Não

(Se respondeu **Não** passe à pergunta 2.2.)

2.1.1. Frequenta a Unidade de Ensino Estruturado para a Perturbação do Espectro do Autismo? Sim Não

2.2. Se não frequenta a Escola do Ensino Regular indique que Instituição / Escola frequenta? _____

2.3. Tem apoio dos Serviços de Educação? Sim Não

(Se tem apoio responda à questão 2.3.1. Se não tem apoio passe para a questão 2.4.)

2.3.1. Que tipos de apoio?

Quem dá?	Quantas vezes por semana?	Quantas horas?
Professor de Educação Especial		
Psicólogo		
Terapeuta da Fala		

	Outros		
--	--------	--	--

2.4. Tem apoios fora da Instituição Escolar? Sim Não

(Se tem apoio responda à questão **2.4.1.**)

2.4.1. Que tipos de apoio?

Quem dá?	Quantas vezes por semana?	Quantas horas?	Instituição onde tem esse apoio?
Professor de Educação Especial			
Psicólogo			
Terapeuta da Fala			
Terapeuta Ocupacional			
Terapia com animais			
Outros			

3. Numa escala de 1 a 10, até que ponto considera que a Perturbação do(a) seu(sua) filho(a) é grave?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

(1 – nada grave; 10 – muito grave)

4. Numa escala de 1 a 10, até que ponto considera que a Perturbação do(a) seu(sua) filho(a) interfere na vida dele(a)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

(1 – nada grave; 10 – muito grave)

Obrigada pela colaboração!

**Apêndice V – Questionário sociodemográfico para pais de
crianças com desenvolvimento normativo**

Questionário Sociodemográfico

INSTRUÇÕES:

Responda por favor a todas as questões. Coloque um X na opção que melhor corresponde à sua situação.

Obrigada pela colaboração!

A – DADOS DOS PAIS / CUIDADOR PRINCIPAL

3. Dados Pessoais

3.1. Idade: _____

Nacionalidade: _____

Sexo: F M

Grau de parentesco com a criança: _____

3.2. Escolaridade:

- Não sabe ler nem escrever
- Sabe ler e / ou escrever
- 1º Ciclo
- 2º Ciclo
- 3º Ciclo
- Secundário
- Bacharelato
- Licenciatura
- Mestrado
- Doutoramento

3.3. Profissão: _____

3.3.1. Situação atual:

- Empregado(a) a tempo inteiro
- Empregado(a) a tempo parcial
- Desempregado(a)
- Baixa

- Reforma
 Outra: _____

3.4. Cuida de alguém da sua família que tenha um problema de saúde crónico ou uma deficiência?

- Sim
 Não

3.4.1. Se sim, de quem está ainda a cuidar?

4. Dados do agregado familiar

4.1. Estado Civil:

- Casado(a)
 Solteiro(a)
 União de facto
 Separado(a)
 Divorciado(a)
 Viúvo(a)

4.2. Tipo de família:

- Nuclear (Pai, mãe, filho / filhos)
 Alargada (Pai, mãe, filho / filhos, outros)
 Monoparental (Pai e filho/filhos; mãe e filho/filhos)
 Reconstituída (Pai, madrasta e filho/filhos; mãe, padrasto e filho/filhos)
 Outra: _____

4.3. Quantas pessoas vivem no seu agregado familiar? _____

Número de filhos: _____ Idades: _____

B – DADOS DA CRIANÇA / JOVEM

2. Data de nascimento do(a) filho(a): _____

2.1. Idade: _____ 1.2. Sexo da criança : F M

2.3. Posição do(a) filho(a) na fratria (1º, 2º, 3º ... filho?): _____

3. Ano de escolaridade que a criança/jovem frequenta: _____

2.1. Está a frequentar a Escola do Ensino Regular: Sim Não

(Se respondeu **Não** passe à pergunta 2.2.)

2.2. Se não frequenta a Escola do Ensino Regular indique que Instituição / Escola frequenta? _____

Obrigada pela colaboração!

Anexos

Anexo I - Escala de Desgaste no Cuidador (EDCF)

EDCF

Montgomery & Kosloski (2006)

(Versão adaptada à população portuguesa por Carona, Pereira, Canavarro, & Silva, 2017)

(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"/>
(b) diminuiram o tempo que tem para si próprio?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(c) deram origem a um sentimento de desespero?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(d) deram mais sentido à sua vida?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
As suas responsabilidades como cuidador...					
(i) fizeram-no sentir que o seu familiar faz exigências muito superiores àquilo de que necessita?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(j) prejudicaram a sua vida social?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(k) deixaram-no deprimido?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(l) deram-lhe uma sensação de realização pessoal?	<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"/>
(s) causaram-lhe preocupações?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(t) fizeram-no gostar mais de estar com o seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Anexo II - Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse (EADS)

Depression Anxiety Stress Scales - EADS

Lovibond & Lovibond (1995)

(Adaptada à população portuguesa por Pais-Ribeiro, Honrado & Leal, 2004).

(Exemplo de itens)

EADS-21

Nome _____ Data ____/____/____

Por favor leia cada uma das afirmações abaixo e assinale 0,1,2 ou 3 para indicar quanto cada afirmação se aplicou a si ***durante a semana passada***. Não há respostas certas ou erradas. Não leve muito tempo a indicar a sua resposta em cada afirmação.

A classificação é a seguinte:

- 0 – não se aplicou nada a mim
 - 1 – aplicou-se a mim algumas vezes
 - 2 – aplicou-se a mim de muitas vezes
 - 3 – aplicou-se a mim a maior parte das vezes
-

1	Tive dificuldades em me acalmar	0	1	2	3
3	Não consegui sentir nenhum sentimento positivo	0	1	2	3
8	Senti que estava a utilizar muita energia nervosa	0	1	2	3
10	Senti que não tinha nada a esperar do futuro	0	1	2	3
12	Senti dificuldades em me relaxar	0	1	2	3
15	Senti-me quase a entrar em pânico	0	1	2	3
16	Não fui capaz de ter entusiasmo por nada	0	1	2	3
18	Senti que por vezes estava sensível	0	1	2	3
21	Senti que a vida não tinha sentido	0	1	2	3

OBRIGADA PELA SUA PARTICIPAÇÃO

Anexo III – EUROHIS-QOL-8

EUROHIS-QOL-8

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

(Adaptada à população portuguesa por Pereira, Melo, Gameiro, & Canavarro, 2011)

(Exemplo de itens)

Por favor, leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um X no 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 vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

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

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5

Deve assinalar a resposta que melhor descreve o quanto foi capaz de se concentrar nas duas últimas semanas. Assim, assinalaria “muito” se se tivesse conseguido concentrar muito, ou “nada” se não tivesse sido capaz de se concentrar 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
2	Até que ponto está satisfeito (a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são para ver até que ponto experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
4	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5

Anexo IV - Family Resilience Assessment Scale (FRAS)

Family Resilience Assessment Scale - FRAS

Sixbey (2005)

(Versão adaptada à população portuguesa por Martins, 2017)

(Exemplo de itens)

A presente escala tem como objetivo avaliar a capacidade da família para ultrapassar adversidades. Leia cuidadosamente cada afirmação e assinale com um X à volta do número que melhor descreve a sua família (marque só um em cada pergunta).

Obrigada pela colaboração!

Para cada afirmação escolha uma alternativa.

Discordo Totalmente 1	Discordo 2	Concordo 3	Concordo Totalmente 4	
3. A nossa estrutura familiar é suficientemente flexível para lidar com o inesperado.	1	2	3	4
8. As coisas que fazemos uns pelos outros fazem-nos sentir parte da família.	1	2	3	4
9. Aceitamos as situações stressantes como fazendo parte da vida.	1	2	3	4
18. Pedimos ajuda ou assistência aos vizinhos.	1	2	3	4
19. Frequentamos a igreja/sinagoga/mesquita.	1	2	3	4
20. Acreditamos que os amigos se podem aproveitar de nós.	1	2	3	4
21. Acreditamos que conseguimos lidar com os nossos problemas.	1	2	3	4
30. Conseguimos sobreviver e ultrapassar os problemas.	1	2	3	4
33. Consultamo-nos uns aos outros acerca das decisões.	1	2	3	4
40. Sentimos que as pessoas da nossa comunidade estão dispostas a ajudar em caso de emergência.	1	2	3	4
54. Participamos em atividades da igreja.	1	2	3	4
57. Raramente ouvimos os membros da família acerca das suas preocupações ou problemas.	1	2	3	4
62. Achamos que não nos devemos envolver muito com as pessoas da nossa comunidade.	1	2	3	4