

Rute Sofia Heitor Luz

**Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo
- Necessidades das famílias, suporte social
e resiliência familiar –**



Universidade do Algarve
Faculdade de Ciências Humanas e Sociais
Departamento de Psicologia e Ciências da Educação

2018

Rute Sofia Heitor Luz

Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo
- Necessidades das famílias, suporte social
e resiliência familiar –

Mestrado em Psicologia da Educação

Trabalho efetuado sob a orientação de Professora Doutora Maria Helena Martins



Universidade do Algarve
Faculdade de Ciências Humanas e Sociais
Departamento de Psicologia e Ciências da Educação

2018

Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo

- Necessidades das famílias, suporte social
e resiliência familiar –

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.

Rute Sofia Heitor Luz

Copyright

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

Agradecimentos

Obrigada a Deus.

Obrigada ao meu pai e à minha mãe por investiram tudo na minha construção como pessoa.

Obrigada ao Miguel pelo apoio.

Obrigada à Filipa pelo companheirismo.

Obrigada à Mónica pelo encorajamento.

Obrigada à Professora Doutora Maria Helena Martins pela disponibilidade e apoio constante.

Obrigada à Dr^a. Dora Houy pela ajuda e colaboração.

Obrigada por cada pai e mãe, que apesar de saturados de trabalho e preocupações, aceitaram colaborar neste trabalho.

Obrigada, obrigada, obrigada.

Resumo

A Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é classificada como uma Perturbação do Neurodesenvolvimento, caracterizada por défices na interação social, padrões restritivos de comportamento, interesses ou atividades, sendo que os sintomas devem estar presentes desde o início do período de desenvolvimento. Estudos empíricos evidenciam que muitas famílias de crianças com PEA enfrentam grandes desafios, e necessidades diversas, experienciando níveis significativos de stresse. Outras famílias, contudo, parecem conseguir lidar adaptativamente com a problemática da criança e manifestar resiliência.

O objetivo geral desta investigação pretende analisar as necessidades das famílias com crianças com PEA, o seu suporte social e a sua resiliência. O presente estudo inclui uma amostra de 55 participantes, constituída por familiares diretos e responsáveis pelas crianças e jovens com PEA, com idades compreendidas entre os 23 e os 56 anos ($M = 38,05$; $DP = 7,543$).

Os resultados evidenciam a existência de correlações positivas entre o suporte social e a resiliência, indicando que quanto maior o suporte social, maior a resiliência destes familiares, e correlações negativas entre as necessidades das famílias e o suporte social, ou seja, quanto maiores as necessidades, menor é o suporte destas famílias.

Foi possível verificar que as idades das crianças com PEA e a zona geográfica onde residem, juntamente com as necessidades das famílias e o suporte social, demonstraram impacto na resiliência. Os dados obtidos demonstraram que as necessidades das famílias exercem uma importante contribuição ao nível da resiliência familiar.

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

Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) is classified as a Neurodevelopment Disorder, characterized by deficits in social interaction, restrictive patterns of behavior, interests or activities, and the symptoms must be present from the beginning of the developmental period. Empirical studies show that many families of children with ASD face great challenges and diverse needs, experiencing significant levels of stress. Other families, however, seem to be able to cope with the child's problem and manifest resilience.

The general objective of this research is to analyze the needs of families with children with ASD, their social support and resilience. The present study includes a sample of 55 participants, consisting of direct relatives and responsible for children and adolescents with ASD, aged between 23 and 56 years ($M = 38.05$, $SD = 7.543$).

The results evidenced the existence of positive correlations between social support and resilience, indicating that the greater the social support, the greater the resilience of these relatives, and negative correlations between the family's needs and the social support, that is, the greater the needs, the lower the support of these families.

It was possible to verify that the ages of the children with ASD and the geographic area where they live, together with the needs of the families and the social support, showed impact on the resilience. The data obtained showed that the needs of families make an important contribution to the level of family resilience.

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

Índice

Agradecimentos

Resumo

Abstract

Parte I – ENQUADRAMENTO TEORICO

Capítulo 1 – Necessidades das Famílias com crianças com Perturbação do Espectro do Autismo 13

- 1.1. Definição de conceitos
- 1.2. As implicações do Autismo na Família
- 1.3. As necessidades das Famílias com Crianças com Autismo

Capítulo 2 – Suporte social e a Resiliência na Família de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo 19

- 2.1. Definição de conceitos: Suporte social e Resiliência
- 2.2. O suporte social como promotor de Resiliência Familiar

Parte II – ESTUDO EMPÍRICO

Capítulo 3 – Questões de investigação e objetivos 26

- 3.1. Da problemática às questões de investigação
- 3.2. Objetivo geral e objetivos específicos

Capítulo 4 – Metodologia 28

- 4.1. Desenho da investigação
- 4.2. População e Amostra
 - 4.2.1. Caracterização da Amostra
- 4.3. Instrumentos
 - 4.3.1. Questionário de dados sociodemográficos
 - 4.3.2. Questionário das Necessidades das Famílias
 - 4.3.3. *Family Resilience Assessment Scale (FRAS)*
 - 4.4.4. Escala de Satisfação com o Suporte Social
- 4.5. Procedimentos de recolha e tratamento de dados

Capítulo 5 – Apresentação dos resultados 40

- 5.1. Análise Descritiva
 - 5.1.1. Necessidades das Famílias com crianças com Autismo
 - 5.1.1. Outras Necessidades das Famílias
 - 5.1.2. Resiliência
 - 5.1.3. Suporte social
- 5.2. Análise Inferencial
 - 5.2.1. Necessidades das Famílias, Resiliência e Suporte Social
- 5.3. Variáveis demográficas nas Necessidades das Famílias, Resiliência e Suporte Social

- 5.3.1. Comparação entre pais e mães de crianças com autismo
- 5.3.2. Comparação entre as habilitações literárias e as variáveis de necessidades das famílias, resiliência e suporte social
- 5.3.3. Comparação entre Residência (localidade) e as variáveis de necessidades das famílias, resiliência e suporte social
- 5.3.4. Comparação entre as idades de crianças com autismo e as variáveis de Necessidades das famílias, Resiliência e Suporte Social
- 5.3.5. Impacto das necessidades das famílias, do suporte social e das variáveis sociodemográficas na resiliência

Capítulo 6 – Discussão dos resultados e Considerações finais	55
Considerações finais	61
Limitações	62
Referências bibliográficas	63
Apêndices	74
Anexos	99

Índice de Tabelas

Tabela 1. Grau de parentesco dos participantes.....	29
Tabela 2. Estado Civil dos participantes	30
Tabela 3. Percentagem da situação profissional dos participantes.....	31
Tabela 4. Percentagem da residência dos participantes.....	32
Tabela 5. Profissionais que acompanharam ou acompanham a criança.....	34
Tabela 6. Necessidades de Informação	79
Tabela 7. Necessidades de Apoio	79
Tabela 8. Explicar a Outros	79
Tabela 9. Serviços da Comunidade	80
Tabela 10. Necessidades Financeiras	80
Tabela 11. Funcionamento da Vida Familiar.....	80
Tabela 12. Necessidades das Famílias ordenadas por grau de importância.....	42
Tabela 13. Outras Necessidades	44
Tabela 14. Outras Necessidades (Unidades de Registo)	81
Tabela 15. Estatística Descritiva para os itens da FRAS.....	84
Tabela 16. Estatística Descritiva para as dimensões da FRAS	45
Tabela 17. Estatística Descritiva para a Escala de Satisfação com o Suporte Social... 87	
Tabela 18. Satisfação com o Suporte Social, distribuição pelas dimensões da ESSS... 46	
Tabela 19. Correlação entre Necessidades das Famílias, Resiliência e Suporte Social. 47	
Tabela 20. Correlação entre as dimensões das Necessidades das Famílias, a Resiliência e o Suporte Social..... 48	
Tabela 21. Correlação entre as dimensões da Resiliência, as Necessidades das Famílias e o Suporte Social..... 49	
Tabela 22. Correlação entre as dimensões do Suporte Social, as Necessidades das Famílias e a Resiliência..... 50	
Tabela 23. Diferenças entre pais e mães segundo as variáveis Necessidades das Famílias, Resiliência e Suporte Social	50
Tabela 24. Diferenças entre as Habilitações literárias segundo as variáveis Necessidades das Famílias, Resiliência e Suporte Social	51
Tabela 25. Diferenças entre a Localidade de residência segundo as variáveis Necessidades das Famílias, Resiliência e Suporte Social	52

Tabela 26. Diferenças entre a Idade das Crianças para com as variáveis Necessidades das Famílias, Resiliência e Suporte social	53
Tabela 27. Regressão linear múltipla para verificar quais os preditores da resiliência..	54

Índice de Figuras

Figura 1. Histograma com idades dos participantes	29
Figura 2. Percentagens relativas ás habilitações literárias dos participantes.....	30
Figura 3. Composição do agregado dos participantes.....	33
Figura 4. Idades com que integraram unidades de ensino estruturado para alunos com perturbações do espectro do Autismo	34
Figura 5. As maiores necessidades referidas pelas famílias.....	41
Figura 6. Comparação entre pais e mães para as Necessidades das Famílias.....	88
Figura 7. Comparação entre pais e mães para a Resiliência.....	88
Figura 8. Comparação entre pais e mães para o Suporte Social.....	89
Figura 9. Distribuição das Habilitações literárias para com as Necessidades da Família.....	89
Figura 10. Distribuição das Habilitações para com a Resiliência.....	90
Figura 11. Distribuição das Habilitações para com o Suporte Social.....	90
Figura 12. Diferenças entre a Residência dos participantes para as Necessidades da Família.....	91
Figura 13. Diferenças entre a Residência dos participantes para a Resiliência.....	91
Figura 14. Diferenças entre a Residência dos participantes para o Suporte Social.....	92
Figura 15. Diferenças entre a Idade da criança com PEA para as Necessidades das Famílias	53
Figura 16. Diferenças entre a Idade da criança com PEA para Resiliência	92
Figura 17. Diferenças entre a Idade da criança com PEA para o Suporte social.....	93

Índice de Apêndices

Apêndice 1 – Questionário Sociodemográfico.....	74
Apêndice 2 – Estatística Descritiva do Questionário das Necessidades das Famílias.	77
Apêndice 3 – Estatística descritiva da FRAS.....	82
Apêndice 4 – Estatística Descritiva da Escala de Satisfação com o Suporte Social...	85
Apêndice 5 – Influência das Variáveis Sociodemográficas para as variáveis de Necessidades da Família, Resiliência e Suporte Social.....	87
Apêndice 6 – Consentimento Informado	94
Apêndice 7 - Pedido de Autorização para recolha de dados	96

Índice de Anexos

Anexo 1 – Questionário sobre as Necessidades das Famílias (exemplos de itens) ...	100
Anexo 2 - <i>Family Resilience Assessment Scale</i> – FRAS (exemplos de itens)	105
Anexo 3 – Escala de Satisfação com o Suporte Social (exemplos de itens)	107

Parte I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Parte I – ENQUADRAMENTO TEORICO

Capítulo 1 – Necessidades das Famílias com crianças com Perturbação do Espectro do Autismo

1.1 Definição de conceitos

A expressão “autismo” surge pela primeira vez utilizada por Eugen Bleuler (1911), no âmbito da observação de adultos com esquizofrenia, para designar a perda do contacto com a realidade, e conseqüentemente uma grande dificuldade ou impossibilidade de comunicação e isolamento social.

Mais tarde Kanner (1943) utilizou a mesma expressão para descrever casos de crianças que apresentavam comportamentos peculiares, referindo que se tratava de uma incapacidade inata para estabelecer contato afetivo interpessoal, considerando-a uma síndrome bastante rara e afastando a correlação entre autismo e esquizofrenia.

Um ano mais tarde, Asperger (1944), propôs a definição de um distúrbio ao qual denominou “Psicopatia Autística”, manifestada por um transtorno severo na interação social, comportamento social desapropriado e imaturo, interesses circunscritos por assuntos muito específicos, dificuldades na fala e entre outras características, a incidência no sexo masculino. O autor utilizou esta descrição baseada no estudo de alguns casos clínicos, onde caracterizava a história familiar, e tinha em atenção aspetos físicos e comportamentais, o desempenho nos testes de inteligência, sem descurar a abordagem educacional envolvida.

A expressão “espectro do autismo” surgiu em 1979 sendo mencionada por Lorna Wing e Judith Gould, numa investigação epidemiológica, com 35.000 crianças, onde constataram que um grupo vasto de crianças apresentava um determinado tipo de dificuldade, com características semelhantes entre elas, na interação social, relacionadas com comprometimento na comunicação e escasso interesse em atividades. Contudo, na sua análise estas não perfaziam o diagnóstico formal de autismo. Posteriormente, definiram o conceito *spectrum* (Wing & Gould, 1979).

De acordo com o Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) da *American Psychiatric Association*, (2013) a prevalência da PEA é de cerca de 1% da população, existindo uma predominância maior em indivíduos do sexo

masculino (3 para 1 ou 4 para 1). Relativamente às causas, estas não estão totalmente esclarecidas pela literatura, contudo, os estudos sugerem a existência de relação com uma vasta gama de condições pré-natal, perinatal, pós-natal e fatores genéticos (Sprovieri & Assumpção, 2001).

Nos últimos anos, o termo Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) foi utilizado, para referir um conjunto de condições neurodesenvolvimentais, englobando a Perturbação do Autismo, a Perturbação de Asperger, a Perturbação Desintegrativa da infância e o Transtorno global do desenvolvimento não especificado, também conhecido como autismo atípico (Barbaro, 2009; Yoder, Stone, Walden, & Malesa, 2009, citados por Zanon, Backes, & Bosa, 2014).

Reconhecendo, contudo, a natureza dimensional do conjunto de condições que constituem o espectro e, de forma a contornar as controvérsias em relação ao diagnóstico diferencial entre as diferentes perturbações, surge a definição segundo o DSM-5 (2013), propondo a classificação de PEA. Neste sentido, de acordo com a nova abordagem, os indivíduos que tinham critérios para integrar a Perturbação Autista, a Perturbação de Asperger ou a Perturbação Global de Desenvolvimento sem outra especificação são, atualmente, diagnosticados com Perturbação do Espectro do Autismo. Assim sendo, as manifestações comportamentais que definem a perturbação referida são, défices na comunicação e interação e reciprocidade social. Para além destas, observa-se ainda um padrão de comportamentos e um conjunto de interesses e atividades restritos, tendo em atenção que os sintomas devem estar presentes desde o início do período de desenvolvimento e dificultam ou limitam o funcionamento do indivíduo (APA, 2013).

Segundo Franzoi, Santos, Backes e Ramos, (2016), o autismo pode manifestar-se de diferentes formas entre diferentes crianças e na mesma criança, nas suas diversas fases do desenvolvimento, pois é necessário ter em atenção as particularidades de cada criança, bem como a etapa desenvolvimental em que esta se encontra. De um modo geral, cada caso deve ser analisado consoante as características e sintomas que o indivíduo apresenta e que podem variar. Para enfatizar o que foi referido podemos centrar-nos no que foi mencionado por Gadia, Tuchman e Rotta, (2004), que referem que as dificuldades na comunicação podem ocorrer em diferentes graus, tanto na competência verbal quanto na competência não-verbal no respeitante a partilhar informações com o outro. Existem casos de crianças que não desenvolvem capacidades de comunicação e outras que apresentam linguagem imatura, constituída por jargão, ecolália, prosódia anormal, entre outras características. Também podem ocorrer situações em que a criança possa ter

capacidade expressiva adequada e, mesmo assim ter dificuldade em iniciar ou manter uma conversação apropriada. Os défices de linguagem e de comunicação podem persistir na vida adulta e uma percentagem significativa de indivíduos com PEA permanecem não-verbais, sendo que os que adquirem capacidades verbais podem demonstrar défices em estabelecer conversações, demonstrando falta de reciprocidade, dificuldades em compreender provérbios, palavras ambíguas, piadas ou sarcasmos, assim como problemas na interpretação da linguagem corporal e expressões faciais.

1.2 As implicações do autismo na família

Quando uma criança com algum tipo de deficiência ou necessidade educativa especial (NEE) nasce, o impacto sentido pela família pode ser bastante intenso. Segundo Reichman, Corman e Noonan (2008) o nascimento de uma criança com deficiência pode ser traumático, causando muitas vezes um desequilíbrio na estruturação familiar. Geralmente, a família enfrenta um longo período de superação até conseguir aprender a lidar com a criança e aceitar a sua deficiência, seja esta cognitiva e/ou física. Estes investigadores assinalam que as famílias experienciam sentimentos de choque, negação, raiva, revolta e rejeição, até conseguirem alcançar a sua reestruturação familiar, de forma a construir um ambiente familiar capaz de integrar esta criança e proporcionar-lhe um desenvolvimento o mais adaptativo possível.

É de grande importância ressaltar que, não só as experiências vividas na infância, mas também o papel dos pais ou de quem assume a função de cuidador, contribuem para uma constituição psíquica saudável, ou seja, a forma como a criança recebeu afeto irá modificar a forma como esta lidará com as adversidades futuras (Cintra Junior, Santos, & Farias, 2017).

Os fatores referidos anteriormente, tais como a prevalência, a gravidade do transtorno e grau de incapacidade associados ao seu desenvolvimento, sugeriram a necessidade de pesquisas em torno do impacto do autismo na família e como minimizar os efeitos deste transtorno sentidos pelos pais (Gaia, 2016).

Como afirma Buscaglia (1993), os pais vivenciam negação e medo ao reconhecerem a deficiência nos seus filhos, revelando-se esta como uma forma de defesa e proteção. A negação pode apresentar-se de duas formas, por um lado a negação escolhida, caracterizada por pensamentos do tipo “se eu a ignorar, talvez vá embora”;

por outro lado a negação inconsciente, que ocorre quando em frente dos factos e evidências os pais não conseguem aceitar a deficiência dos filhos

O stresse pode ser definido como uma relação estabelecida entre o indivíduo e o ambiente, percecionada e avaliada como uma ameaça às capacidades e recursos do indivíduo, colocando em risco o seu bem-estar físico e psicológico (Lazarus & Folkman, 1984). Por sua vez, o stresse parental pode ser conceptualizado como uma resposta emocional dos pais face às responsabilidades e exigências que a parentalidade acarreta, bem como às necessidades da criança, desencadeando-se como um fator potencializador de uma parentalidade disfuncional, com grandes consequências tanto ao nível físico de bem-estar, comportamento e competência social, quer parental, quer infantil (Abidin, 1990).

O aumento substancial nos esforços de cuidados e educação infantil pode ainda desencadear o aparecimento e desenvolvimento de sinais de depressão, isolamento social e dificuldades nos subsistemas conjugais e parentais (Horton & Wallander, 2001).

Segundo a literatura, vários estudos referem que parentes ou cuidadores de crianças com algum tipo de deficiência, parecem experimentar níveis mais elevados de stresse global comparativamente aos cuidadores de crianças sem quaisquer deficiências, particularmente no que diz respeito ao stresse do domínio da criança, constituindo-se em situações de risco e, conseqüentemente, aumentando e desenvolvendo distúrbios no bem-estar subjetivo e na saúde mental (Baker-Ericzén, Brookman-Frazer & Stahmer, 2005; Benson & Karlof, 2009; Felizardo, 2013; Gupta, 2007).

Além disso, alguns estudos mostraram que a severidade da PEA na criança tem um efeito significativo ao nível de depressão e stresse nas mães responsáveis pelo cuidado destas crianças (Athari, Ghaedi, Binti, Kosnin, & Clave, 2013).

Esta premissa pode estar relacionada com a variedade e peculiaridade dos sintomas e problemas de comportamento presentes nas crianças com autismo, o que promove maiores níveis de stresse parental, particularmente no que se refere à capacidade de se relacionar com a criança (Benson & Karlof, 2009).

Assinale-se outros estudos como o desenvolvido por Santos, R., Massi, G., Hautsch Willig, M., Carnevale, L., Berberian, A., Freire, M., Lins, G., (2017), que mencionaram que após a recolha de vários depoimentos de familiares de crianças e jovens com paralisia cerebral acerca do cuidado destinado a estes, é notória a existência de sentimentos positivos, tais como amor, felicidade, privilégio e superação. Contudo, uma quantidade significativa destes familiares e cuidadores, referiram que a sua própria

qualidade de vida depende da situação de saúde da criança e jovem que está a seu cuidado, dificultando muitas vezes a distinção entre as suas próprias necessidades e as necessidades de quem cuidam.

Muitas vezes as tentativas de educar o filho com PEA e normalizar a sua situação, para que a criança acompanhe as crianças da sua faixa etária, revelam-se em grande parte frustrantes, revelando quadros de famílias que se desestruturam, divorciam-se, abandonam a profissão, e conseqüentemente refletem um estado alarmante de dificuldades para lidar com esta situação (Obadia & Obadia, 2016).

1.3As necessidades das Famílias com Crianças com Autismo

A partir do surgimento dos primeiros sintomas de Autismo, o contexto familiar pode assim começar a apresentar ruturas, no sentido em que podem surgir interrupções nas suas rotinas e, conseqüentemente alterações no clima emocional no qual a família vive. A família pode assim sentir a necessidade de se centrar em torno das dificuldades da criança, sendo esta mobilização de grande importância no início da adaptação. As dificuldades apresentadas pela criança incapacitam muitas vezes a reprodução das normas e dos valores sociais existentes na família e, conseqüentemente, a manutenção do convívio social (Sprovieri & Assumpção, 2001).

Um das principais características que definem o autismo é a dificuldade na interação social e na relação com o outro, o que conseqüentemente acarreta problemas de conduta. Esse indicador pode refletir-se no ambiente familiar, desorganizando-o e impossibilitando a família de ultrapassar de modo satisfatório as fases evolutivas normativas. Com isto, a família pode ter de passar a viver focada na criança e, muitas vezes, em função das suas exigências, por dificuldades em adquirir autonomia e pela dependência que esta revela.

Existem também evidências da existência de stresse agudo em famílias onde exista um membro com diagnóstico PEA (Cutler & Kozloff, 1987; Perry, Sarlo-McGarvey, & Factor, 1992).

Segundo o estudo realizado por Sprovieri e Assumpção (2001), onde foram avaliadas 15 famílias de crianças com autismo, 15 de crianças portadores da síndrome de *Down* e 15 de filhos saudáveis, concluiu-se que a dinâmica familiar das crianças com PEA é dificultadora da saúde emocional dos membros do grupo, uma vez que ambos os pais

apresentam stresse, sendo que as mães apresentam valores mais elevados, mas semelhantes nos outros dois grupos. Para os autores referidos, quando um dos elementos da família não consegue desempenhar as funções referentes ao seu papel no contexto familiar, este não atende às exigências sociais e pode apresentar dificuldades de organização, de autoestima e conseqüentemente maiores níveis de stresse. A investigação evidencia que, stresse, ansiedade e depressão são mais elevados em pais de crianças com PEA, comparativamente a pais de crianças com Síndrome de *Down*, sugerindo que o stresse parece ser influenciado por características específicas encontradas no Autismo, e não apenas resultantes de atrasos no desenvolvimento da criança.

Crianças com PEA apresentam muitas vezes comportamentos disruptivos e/ou inadequados, resultantes da sua dificuldade de comunicação verbal e não-verbal. Neste sentido, os pais destas crianças relatam ainda níveis de stresse relacionados com os problemas de comportamento dos seus filhos (Shawler & Sullivan, 2017).

Indubitavelmente, os dados encontrados na literatura científica da área assinalam que estas famílias que se encontram em situação especiais, promotoras de mudanças na sua rotina diária e no normal funcionamento psíquico dos seus elementos, podem ver-se com uma sobrecarga de atividades, tarefas e exigências que conseqüentemente, induzem a maiores níveis de stresse e tensão emocional (Buscaglia, 1993). Por sua vez este stresse pode ter ainda como conseqüências sintomas físicos e psicológicos. Englobados nos sintomas psicológicos encontram-se a ansiedade, pânico, angústia, insónias, dificuldades interpessoais, preocupação excessiva, incapacidade em relaxar, isolamento social, ira, sintomas de depressão e hipersensibilidade emotiva (Lipp & Guevara, 1994).

No estudo realizado por Gray (1997), muitos pais de crianças com autismo de alto funcionamento e síndrome de asperger, relataram que a conceção de vida familiar normal foi de difícil compreensão, uma vez que, a sua idealização de vida normal estava associada a fatores como, a qualidade emocional nas suas interações com os diferentes elementos da família, as próprias competências de socialização, e os rituais e rotinas que abrangiam a sua própria perceção do que fazem as famílias normais.

Maia Filho, A., Nogueira, L., Silva, K. e Santiago, R. (2016) afirmam que as dificuldades sentidas por estes pais são diárias e variadas. Segundo o estudo realizado, as mães relatam que movimentarem-se para diferentes lugares com os seus filhos com PEA é algo bastante difícil, assim como a utilização dos transportes públicos. Estas mães relatam ainda que permanecer nos locais públicos também consiste numa situação que impulsiona maiores níveis de stresse.

De entre os diversos fatores que provocam sofrimento nas figuras parentais, um dos mais referido pelos pais é a visão de incapacidade perpetuada pela sociedade e, conseqüentemente, serem intitulados de “coitados”. Estes fatores podem levar as famílias ao isolamento social e ao mal-estar emocional, nomeadamente ao experienciarem elevados níveis de stresse e depressão. Nestas famílias o suporte social disponível é percecionado como pouco responsivo, sendo referidas sensações de desespero, desamparo, insegurança e medo (Silva & Ribeiro, 2012).

Assinale-se que a literatura também refere que podem ficar comprometidas e negligenciadas as relações familiares em situações onde existem irmãos da criança com PEA, seja pelo imenso tempo que os pais têm que despender, assim como pelas exigências de cuidados que a criança com PEA exige (Cezar & Smeha, 2016; Green, 2013).

Capítulo 2 – Suporte social e a Resiliência na Família de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo

2.1 Definição de conceitos: suporte social e resiliência

O suporte social disponível a estas famílias tem vindo a ser referenciado como um fator protetor e de ajuda à família para gerir as dificuldades relacionadas com a educação de uma criança com deficiência, revelando-se de grande importância (Green, Furrer, & McAllister, 2007).

Dunst e Trivette (1990, citados por Ribeiro 1999) defendem que o suporte social se refere aos recursos e unidades sociais ao dispor dos indivíduos (e.g. família), que surgem em resposta os pedidos de ajuda e assistência. Estes autores distinguem duas fontes de suporte social: a informal e a formal. As primeiras incluem os indivíduos (família, amigos, etc.) e os grupos sociais (grupos, clubes, igreja, etc.) que são passíveis de fornecer suporte em resposta a acontecimentos de vida normativos e não normativos. As redes de suporte social formal abrangem as organizações sociais formais (e.g. hospitais), como as profissionais (médicos, assistentes sociais, psicólogos), e que estão organizadas de forma a facultar assistência às pessoas que desta necessitam.

O suporte social é, então, definido como sendo a informação que se pode classificar em três níveis: a informação que leva o sujeito a acreditar que os outros se importam com ele, que o amam e estimam; a informação que leva a que o indivíduo

acredite que é apreciado e tem valor; e a informação que leva o indivíduo a acreditar que é um membro de uma rede social com obrigações mútuas. As relações de suporte entre os indivíduos constituem-se como um fator de proteção contra as consequências do stresse diário e contra o stresse proveniente de situações de crise (Cobb, 1976).

Diversos estudos científicos revelam que o suporte social é muito importante para manter a saúde física e psicológica, tendo a capacidade de moderar vulnerabilidades genéticas e ambientais e conferir resistência ao stresse (Ozbay, Johnson, Dimoulas, Morgon, Charney, & Southwick, 2007).

Segundo Dessen e Braz (2000), um dos fatores fundamentais para o bem-estar familiar durante este processo é o apoio psicológico recebido, seja de familiares como de não familiares.

Apesar de não ser consensual a definição do constructo suporte social, segundo Mazzei e Monroe (2003), este é definido como o processo pelo qual os recursos numa estrutura social, permitem satisfazer as necessidades (instrumentais e expressivas) que a família sente em situações quotidianas e de crise. Pode ser constituído desde a família próxima, como pelos profissionais de saúde até à vizinhança.

O apoio ou suporte recebido por uma pessoa, para que consiga superar as dificuldades que surgem na vida, pode ser de diferentes tipos: 1) instrumental, que consiste em ajuda simbólica, ou financeira; 2) emocional, incluindo atos afetuosos, estima e confiança; 3) confirmativo, que consiste no sentimento de que os indivíduos são compreendidos; 4) suporte de informação e orientação, consistindo na procura de informação e conselhos de terceiros com o objetivo de solucionar os problemas; 5) suporte avaliativo, permitindo a atribuição de feedback ao indivíduo e 6) suporte corporativo, fornecendo o sentimento de pertença ou manutenção de identidade (Mazzei, Monroe, Sasaki, Gonzales, & Villa, 2003)

A rede social de apoio é entendida como o conjunto de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas na sua vida quotidiana. Esta é considerada como um terceiro campo do parentesco, de amizade, mais concretamente um círculo social constituído por traços de afinidade. Estas redes são constituídas por diversas pessoas, entre elas as mães das crianças com NEE, os profissionais de saúde e os profissionais de ensino, os quais interagem e somam forças, com o objetivo de apoiar a família no enfrentamento das dificuldades da criança (Fávero & Santos, 2005).

Molina, Higarashi e Marcon (2014) demonstraram que, para as mães com filhos em unidades intensivas, o apoio da família nuclear, alargada e de outras pessoas durante

a hospitalização da criança, constitui um dos maiores suportes sociais para estas, de tal modo que, era junto dos seus familiares que as mães conseguiam renovar as suas forças para poderem continuar a apoiar os seus filhos nesta fase difícil das suas vidas.

Embora o apoio social seja maioritariamente constituído por relações estreitas como a família e os profissionais que mantêm contacto direto com a criança é também importante englobar vários setores que constituem a comunidade, tais como, hospitais, os bombeiros e até mesmo as bibliotecas, pois apesar de parecerem relações mais distantes podem fornecer um apoio muito importante na vida destas pessoas (Sarason & Sarason, 2009).

A literatura da área tem vindo ainda a revelar que algumas famílias conseguem lidar e enfrentar com sucesso as adversidades que vão encontrando no desenvolvimento e educação dos seus filhos, demonstrando resiliência. Estas famílias parecem conseguir enfrentar as dificuldades e as mudanças como um aspeto natural da vida familiar, desenvolvendo forças e recursos destinados a promover o crescimento e desenvolvimento de todos os membros da família (McCubbin & McCubbin, 1988).

Neste sentido, nas últimas décadas muitos têm sido os investigadores que desenvolveram trabalhos no âmbito da resiliência, constituindo-se esta como uma área muito promissora na investigação. Não obstante tal, a aceitação pela comunidade científica e sobretudo a consensualidade sobre a definição do constructo deficiência não tem sido um processo fácil (Ungar, Ghazinour, & Richter, 2013).

De acordo com McCubbin e McCubbin (1988), o constructo de resiliência pode ser definido como o conjunto de características e dimensões familiares que possibilitam à família resistir às adversidades e aos ciclos de mudança e/ou crises. Esta permite assim uma adaptação positiva a diversos acontecimentos mesmo que adversos e negativos, através do uso dos recursos familiares de forma a potencializar respostas mais adequadas e eficazes perante as dificuldades e adversidades ao bom funcionamento familiar.

Uma das definições mais consensuais defende o conceito de resiliência enquanto um processo de interação entre o indivíduo e o seu ambiente, implicando o desenvolvimento positivo do indivíduo sob condições difíceis, compreendidas como fatores de risco. Assim sendo, a resiliência resultaria numa resposta comportamental face a um ambiente constituído por riscos, não descurando a relação entre o indivíduo

e o ambiente, dependendo das potencialidades e adversidades do mesmo, possibilitando a estimulação ou o comprometimento de tal competência (Masten & Coatsworth, 1998).

Segundo Fraser, Richman e Galinsky (1999) a resiliência implica: 1) sobrepor-se às dificuldades e obter êxito apesar de se estar exposto a situações de alto risco; 2) manter a competência mesmo que sob pressão, ou seja, saber adaptar-se com êxito ao alto risco e 3) recuperar-se de um trauma, adaptando-se de forma positiva aos acontecimentos negativos da vida.

Tanto a nível individual como familiar o constructo resiliência consiste assim numa força opoente à adversidade, sendo que, não é possível falar de resiliência na ausência de acontecimentos adversos com elevada probabilidade de gerar resultados negativos, tanto no indivíduo como num grupo (Luthar, Cicchetti, & Becker, 2000; Masten & Obradovic, 2006).

O conceito resiliência familiar refere-se á capacidade da família para superar e reorganizar o sistema familiar, em situações de crise e stresse onde os desafios persistem e influenciam toda a família. Walsh (2016), uma das investigadoras que mais tem trabalhado no âmbito da resiliência familiar, acrescenta que estas tensões podem inviabilizar o sistema familiar, provocando muitas vezes um efeito em cascata, afetando todos os membros e consequentemente as suas relações. No mesmo sentido, Martins (2014) defende a existência de processos-chave de promoção da resiliência, nomeadamente o sistema de crenças familiares, os padrões organizacionais e os processos de comunicação. Estes processos familiares têm a capacidade de mediar a recuperação e promover o desenvolvimento da resiliência dos membros mais vulneráveis, permitindo assim, que o sistema familiar possa unir-se em situações de crise, reduzindo o risco de disfunções e caminhando juntos para uma maior adaptação (Walsh, 2016).

Segundo Walsh (2016), a resiliência familiar envolve mais do que gerir condições stressantes e sobreviver a uma provação ou crise. Reconhece também o potencial de transformação pessoal e relacional que pode ser forjado a partir da adversidade e permite o crescimento e desenvolvimento tanto familiar como individual.

Neste sentido, de acordo com o estudo desenvolvido por Findler, Klein Jacoby, e Gabis, (2016), níveis mais baixos de ansiedade, níveis mais baixos de stresse geral percebido, e níveis mais elevados de apoio social contribuem para níveis mais elevados de felicidade entre mães de crianças com deficiências no desenvolvimento.

2.2 O suporte social como promotor de resiliência

Segundo Armstrong, Birnie-Lefcovitch e Ungar (2005) Cochran e Niego (1995), entre outros autores, o apoio social tem efeitos positivos na função parental que, por sua vez promove o desenvolvimento da criança. Este parece atuar em dois sentidos, tendo impacto direto nos adultos e/ou cuidadores da criança, alterando as suas crenças, atitudes, conhecimentos ou comportamentos e, de uma forma indireta nas crianças, ou diretamente na criança através dos contactos desta com os membros da rede social dos pais ou cuidadores (Cochran & Niego, 1995). Armstrong e colaboradores (2005) e Beckman, Robinson, Rosenberg e Filer (1994), defendem o apoio social como um mecanismo protetor que, não conseguindo eliminar, tem a capacidade de filtrar ou diminuir o impacto causado por fatores de risco e, conseqüentemente, pode afetar positivamente o bem-estar familiar, a qualidade da função parental e a resiliência da criança nos diversos contextos de vida.

Várias investigações vieram comprovar os benefícios do apoio social e os recursos extrafamiliares na redução do stresse dos familiares das crianças com deficiência, como uma estratégia de *coping* (Seligman & Darling, 2007).

De forma a comprovar a importância do apoio social para estas famílias, Singh, Ghosh, e Nandi (2017) realizaram um estudo na Índia tendo como objetivo avaliar a carga subjetiva de depressão e o efeito do apoio social em mães de crianças com PEA. O estudo foi constituído por uma amostra de 70 mães, e os resultados indicaram que quase metade das mães apresentou sintomas depressivos significativos, comprovando também que mães com menor suporte social da família apresentavam sintomas depressivos mais elevados em comparação às mães com maior apoio social da família, demonstrando assim a necessidade de assistência psicológica para estas mães.

O apoio social, é assim considerado um fator de grande importância para o bem-estar psicológico das mães de crianças com PEA, uma vez que ter um filho/a com esta perturbação pode conduzir a um impacto negativo na sua saúde mental, surgindo muitas vezes sentimentos de solidão, uma vez que a falta de apoio leva a um aumento desses resultados (Ekas, Pruitt, & McKay, 2016).

Um estudo exploratório realizado por Brandão e Craveirinha (2011) com 42 mães (28 portuguesas e 14 de países africanos de língua oficial portuguesa) residentes no Concelho de Loures e apoiadas em Programas de Intervenção Precoce locais, verificaram que, no

geral estas mães percebem as redes de apoio formal (profissionais e serviços) como mais disponíveis e úteis, sendo que nem sempre o apoio informal se encontra disponível ou devidamente informado para auxiliar.

Ramdinmawii e Rajwant Kaur (2017), referem que existe uma relação significativa entre o apoio social e a satisfação de vida, nas famílias com crianças com PEA. Concluíram que os pais que possuem mais apoios financeiros apresentam maiores níveis de satisfação com a vida que têm e, conseqüentemente menores níveis de stresse. Assim sendo, os apoios sociais desempenham um papel importante na relação entre o stresse e a satisfação com a vida nestas famílias.

No âmbito do apoio social é ainda possível compreender a sua importância a partir do estudo realizado por Davies (1996), que pesquisou a ênfase de uma ajudante de família (*family services worker*), como promotora para atenuar o stresse sentido pelos pais de crianças com autismo. Os resultados vieram comprovar que muitas famílias sentem maiores níveis de tensão por falta de serviços de apoio disponíveis para aliviar a pressão sentida nesta fase das suas vidas. Para este autor, um dos apoios disponíveis poderiam ser enfermeiros qualificados para desempenharem o papel de ajudantes destas famílias.

No mesmo sentido, Bem-Zur, Duvdevany e Lury (2005), vieram reforçar a existência de correlações positivas entre o suporte social, resiliência, níveis reduzidos de ansiedade e também elevados níveis de saúde mental, através da análise entre as associações de resiliência e suporte social com o bem-estar psicológico.

Também Herbes e Dalprá (2016) afirmam que fatores mediadores da sobrecarga, tais como o suporte social, o relacionamento da mãe com a criança e estratégias de enfrentamento, que podem ir desde o acesso à informação e tratamentos até a religiosidade, devem ser tomados em consideração na avaliação da sobrecarga sentida pelos cuidadores. Os fatores anteriormente mencionados parecem assim reduzir o sofrimento vivenciado pelos cuidadores, oferecendo-lhes uma nova forma de enfrentamento perante a PEA, de forma a promover bem-estar e qualidade de vida.

Parte II – ESTUDO EMPIRICO

Parte II – ESTUD EMPIRICO

Capítulo 3 – Questões de investigação e objetivos

3.1. Da problemática às questões de investigação

Da análise à literatura científica da área constata-se que as necessidades que as famílias de crianças com PEA apresentam podem ser muito significativas e constituir-se fatores de risco e vulnerabilidade, quer para o desenvolvimento e educação da criança, quer para todos os elementos do sistema familiar. O suporte social pode constituir-se como um fator protetor ao desempenhar um papel fundamental no desenvolvimento de resiliência individual e familiar de pais de crianças com PEA. Neste sentido, poder-se-á questionar quais são as principais necessidades sentidas pelas famílias de crianças com PEA, e qual o papel do suporte social como promotor de resiliência numa amostra de pais do nosso país.

Tendo por base a literatura, que revela que a resiliência é de grande importância para o desenvolvimento positivo das crianças e para o bem-estar familiar, é assim de esperar que os resultados desta investigação nos permitam compreender e elucidar sobre quais as necessidades e dificuldades mais sentidas pelas famílias de crianças com PEA e avaliar as relações entre estas, o suporte social e a resiliência e permitir uma intervenção que se pretende cada vez mais eficaz e adaptativa.

3.2. Objetivo geral

O presente estudo tem como objetivo geral analisar as necessidades das famílias de crianças com PEA, o Suporte social e a Resiliência familiar. Pretende-se deste modo, aprofundar o conhecimento sobre as necessidades destas famílias, de modo a poder contribuir para otimizar o trabalho dos profissionais que trabalham com estes pais, e de forma a poderem fomentar abordagens mais positivas no contexto familiar.

Decorrentes do objetivo explanado anteriormente apresentam-se como objetivos específicos para este estudo de investigação:

- Identificar as necessidades e dificuldades das famílias de crianças com autismo;
- Analisar a relação entre suporte social e a resiliência familiar;

- Averiguar as relações entre as variáveis sociodemográficas que estão associadas ao suporte social à resiliência familiar;
- Analisar o contributo preditivo do suporte social na resiliência familiar;

Capítulo 4 – Metodologia

4.1. Desenho da Investigação

Esta investigação apresenta como tema central o estudo das variáveis: suporte social e resiliência, sendo que se pretende compreender e analisar a influência do suporte social e a resiliência parental e conhecer a relação entre estas duas variáveis. Como variáveis independentes temos a idade, género, nacionalidade, estado civil, escolaridade, profissão, tipo de família, número de filhos, posição do filho com autismo na fratria, sendo que o suporte social e a resiliência familiar são as variáveis dependentes. O estudo desenvolvido tem um desenho transversal e é de cariz exploratório, descritivo e correlacional, uma vez que pretende, igualmente, a confirmação de modelos teóricos, tornando possível compreender um fenómeno ou explicar o que acontece numa situação em específico (Almeida & Freire, 2008; Fortin, 1999).

4.2. População e Amostra

De acordo com os objetivos da investigação, a população alvo deste estudo é constituída por pais de crianças que apresentam PEA. Quanto à recolha da amostra, esta realizou-se em Braga, Porto, Aveiro, Guarda, Leiria, Castelo Branco, Lisboa, Setúbal, Portalegre, Beja, Faro e Ilhas.

Relativamente à técnica de amostragem, a mesma consiste numa amostragem não probabilística, intencional e de conveniência, (i.e., os indivíduos foram selecionados de acordo com os critérios anteriormente definidos na investigação, não se tratando de critérios aleatórios), sendo os participantes selecionados por facilidade e disponibilidade de acesso (Almeida & Freire, 2008).

4.2.1. Caracterização da Amostra

Tendo em consideração os objetivos da investigação, a população alvo é constituída por familiares de crianças com PEA.

A amostra é constituída por 55 participantes ($N = 55$), com idades compreendidas entre os 23 e os 56 anos ($M = 38,05$; $DP = 7,543$). Através da análise da mediana conseguimos perceber que 50% dos participantes têm menos de 38 anos, como é possível verificar na figura que se segue.

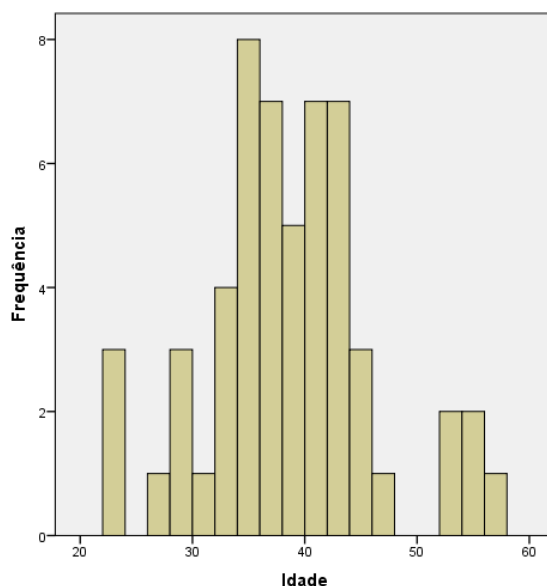


Figura 1. Histograma com as idades dos participantes

Relativamente ao grau de parentesco dos participantes, verificamos que a maioria (81,8%) são mães de crianças com PEA, seguindo-se os participantes pais (14,5%), existindo apenas um avô ou avó e um tio/a (1,8%) (Tabela 1).

Tabela 1. Grau de parentesco dos participantes

Grau de Parentesco	Frequência	Percentagem
Pai	8	14,5
Mãe	45	81,8
Avó/Avô	1	1,8
Tio(a)	1	1,8

No que diz respeito ao estado civil, 70,9% ($n = 39$) dos participantes são casados, 10,9% ($n = 6$) são divorciados, 9,1% ($n = 5$) encontram-se em união de facto, assim como 9,1% ($n = 5$) são solteiros (Tabela 2).

Tabela 2. Estado civil dos participantes

Grau de Parentesco	Frequência	Percentagem
Solteiro/a	5	9,1
Casado/a	39	70,9
Divorciado/a	6	10,9
Em união de facto	5	9,1

Os dados referentes às habilitações literárias mostram que 47,92% dos participantes possuem uma licenciatura, seguindo-se 32,7% com o Ensino Secundário/Profissional concluído e 10,9% finalizaram o 3º Ciclo do Ensino Básico. Os participantes com o 1º Ciclo do Ensino Básico representam um total de 5,5%, seguindo-se os participantes que possuem Mestrado (3,6%) e, por último, verificamos que 1,8% terminou o 2º Ciclo de Ensino Básico (Fig. 2).

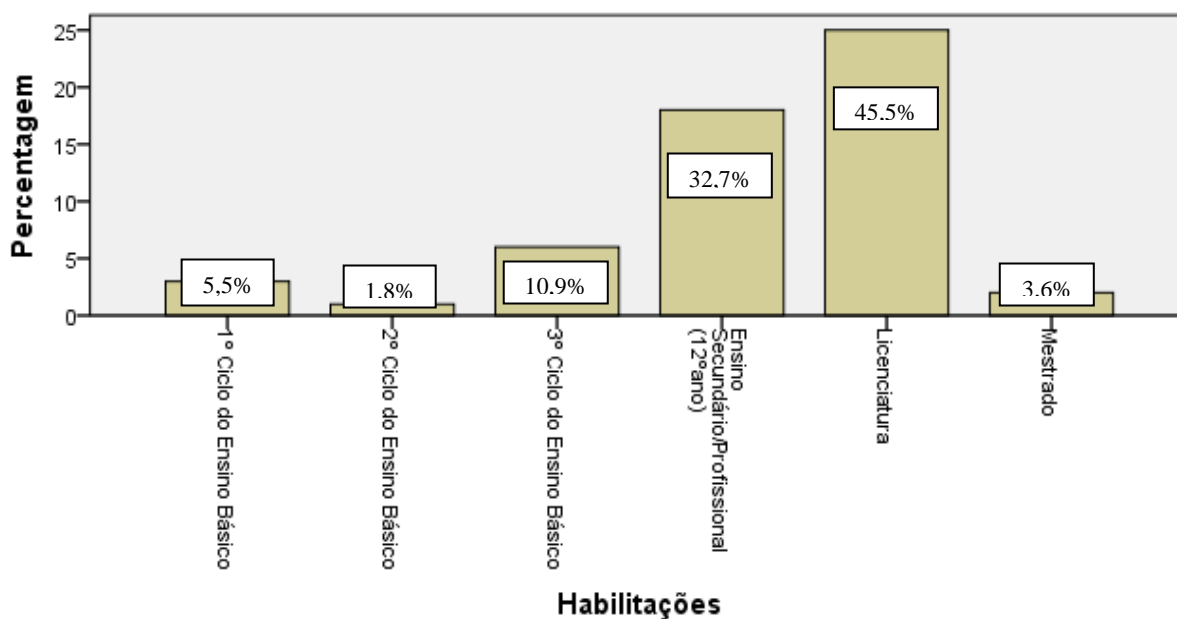


Figura 2. Percentagens relativas às habilitações literárias dos participantes

Tendo em atenção a análise da situação profissional dos participantes, é possível concluir que a maioria destes é especialista em atividades intelectuais e científicas (27,3%), seguindo-se os participantes em situação de desemprego (18,2%) e pessoal administrativo (16,4%) (Tabela 3).

Tabela 3. Percentagem da situação profissional dos participantes

Profissão	Frequência	Percentagem
Desempregado	10	18,2
Representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos	1	1,8
Especialistas em atividades intelectuais e científicas	15	27,3
Técnicos e profissões de nível intermédio	6	10,9
Pessoal administrativo	9	16,4
Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores	3	5,5
Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, da pesca e da floresta	2	3,6
Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	3	5,5
Trabalhadores não qualificados	6	10,9

No que concerne ao género das crianças e jovens cujos pais constituem a amostra do presente estudo, verificamos que, na maioria, são do sexo masculino (83,6%; $n = 46$), e apenas 16,6% ($n = 9$) do sexo feminino. Relativamente à idade, estas crianças e jovens têm em média 7,49 anos (mínimo = 2; máximo = 17; $DP = 4.018$), uma vez que 50% têm mais de 7 anos e 50% menos de 7 anos.

Através da análise da tabela 4, é possível confirmar que, no que diz respeito à residência (localidade), a maioria dos participantes reside em Faro (34,5%), Porto (16,4%) e Lisboa (14,5%).

Tabela 4. Percentagem da residência dos participantes

Residência (Localidade)	Frequência	Percentagem
Braga	2	3,6
Porto	9	16,4
Aveiro	3	5,5
Guarda	1	1,8
Leiria	4	7,3
Castelo Branco	1	1,8
Lisboa	8	14,5
Setúbal	1	1,8
Portalegre	1	1,8
Beja	1	1,8
Faro	19	34,5
Ilha de S. Miguel	1	1,8
Outro	4	7,3

Segundo Morgado, Dias e Paixão (2013), mais importante do que a estrutura e composição familiar, será a forma como se relacionam os diferentes elementos que constituem a família, que influenciará o desenvolvimento da socialização das crianças. Assim, através da análise da figura 3, relativa à composição do agregado familiar, permite-nos visualizar que, mais de metade dos agregados familiares são constituídos por pai, mãe e irmãos (50,9%; $n = 28$), por pai e mãe 25,5% ($n = 14$), seguindo-se por mãe e irmãos 7,3% ($n = 4$), 5,5% ($n = 3$) por pai, mãe e avó/avô, por último e apenas por pai e por mãe e outros elementos são compostos apenas por uma criança cada (1,8%; $n = 1$) (Fig. 3).

As crianças com irmãos representam 58,2% ($n = 32$), correspondendo os 41,8% ($n = 23$) às crianças sem irmãos, do total das crianças pertencentes á amostra. As idades dos irmãos variam entre os 0 e os 18 anos, sendo a média 7,73 anos ($DP = 5,16$).

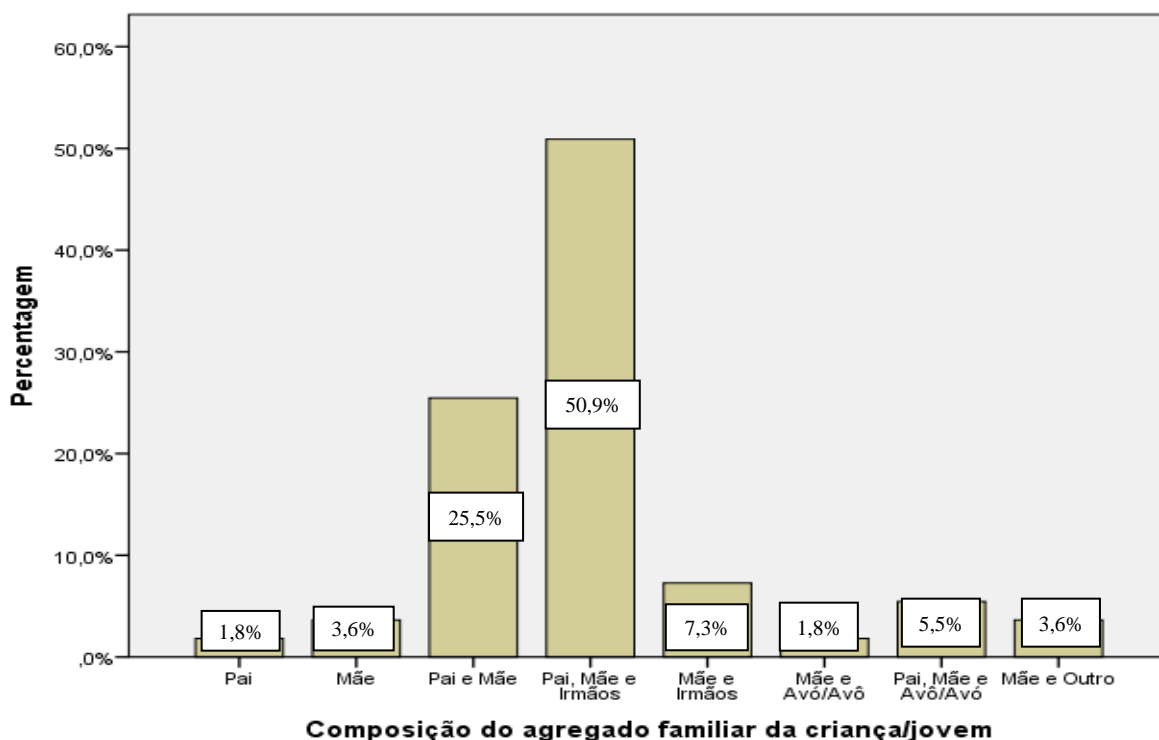


Figura 3. Composição do agregado dos participantes

É possível constatar, através da análise das variáveis, que a maioria das crianças, 63,6% ($n = 35$), não frequenta uma Unidade de Ensino Estruturado para alunos com perturbações do espectro do Autismo, e 36,4% ($n = 20$) frequentam. Neste caso em específico a idade com que as crianças começaram a frequentar estas unidades de ensino, variam entre os 3 e os 12 anos, situando-se a média de idade nos 6,65 anos, uma vez que 50% começou a frequentar antes dos 6 anos e a mesma percentagem ($DP = 1,99$) (Fig. 4).

Segundo Oliveira, Piscalho, Galinha (2017) as Unidades de Ensino Estruturado promovem a inclusão dos alunos com PEA, uma vez que realizam entre muitas atividades algumas em que os alunos têm a possibilidade de apresentar à comunidade escolar, fazendo com que estes se sintam reconhecidos, admirados e respeitados.

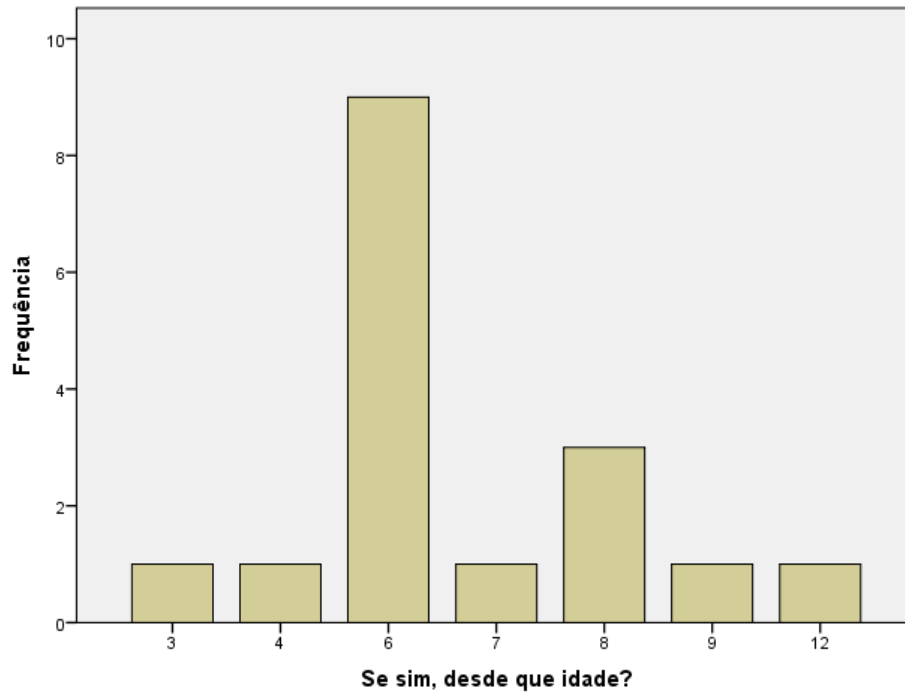


Figura 4. Idades com que integraram unidades de ensino estruturado para alunos com perturbações do espectro do Autismo

No que respeita aos profissionais que acompanharam ou acompanham as crianças e jovens, estes são na maioria educadores/professores de educação especial, psicólogos e terapeutas da fala ($n = 41$). Verificamos que os pedopsiquiatras são os profissionais com o menor número de crianças a serem acompanhadas por estes (Tabela 5).

Tabela 5. Profissionais que acompanharam ou acompanham a criança

Profissionais	Frequência
Educadora/Professora de Educação Especial	41
Pediatra	33
Pedopsiquiatra	16
Psicólogo	41
Terapeuta da Fala	41
Terapeuta Ocupacional	31
Outro	16

4.3. Instrumentos

Para realizar o presente estudo e, atendendo aos objetivos anteriormente referidos, selecionaram-se os instrumentos que se apresentam de seguida.

4.3.1. Questionário de dados sociodemográficos

Este questionário pretende recolher dados sociodemográficos relativos aos progenitores e relativos à criança. Ao nível dos progenitores, os dados sociodemográficos recolhidos dizem respeito à idade, género, estado civil, grau de parentesco, habilitações literárias, estado civil e profissão. Quanto às variáveis sociodemográficas no âmbito da criança, as mesmas referem-se à idade, género, residência (localidade), composição familiar, fratria, frequência numa Unidade de Ensino Estruturado para Alunos com PEA (UEE-A), e profissionais que acompanham ou acompanharam os mesmos.

4.3.2. Questionário das Necessidades das Famílias

O instrumento utilizado para avaliar as necessidades das famílias foi uma adaptação do *Family Needs Survey* (FNS, 1988) desenvolvido por Donald B. Bailey, Jr. e Rune J. Simeonsson, traduzido e adaptado por Pereira (1996) para a realidade sociocultural portuguesa. O Questionário sobre as Necessidades das Famílias (QNF) (Anexo 2) é constituído no total por 35 itens distribuídos em seis grupos temáticos de necessidades: Necessidades de informação, Necessidades de Apoio, Explicar a outros, Serviços da Comunidade, Necessidades Financeiras e Funcionamento da vida familiar. O instrumento apresenta três opções de resposta, nomeadamente “Não necessito deste tipo de ajuda”, “Não tenho a certeza”, “Sim, necessito deste tipo de ajuda.

No QNF é apresentada ainda uma questão de resposta fechada, possibilitando o conhecimento das necessidades prioritárias das famílias. Para isso, os inquiridos assinalam os dez principais itens que correspondem às suas maiores necessidades sentidas. No final é colocada uma questão, de resposta aberta, para que as famílias indiquem outras necessidades não contempladas nos itens anteriores do questionário.

O objetivo dos dois tipos de itens, resposta aberta e resposta fechada, é permitir a expressão livre dos inquiridos, facultando às famílias a clarificação de respostas a itens standardizados e que obtenhamos informação adicional acerca das necessidades sentidas (Pereira,1996).

No estudo original, o instrumento revelou boas qualidades psicométricas e todas as subescalas apresentaram uma boa consistência interna com alfas de *Cronbach* entre .79 e .87, sendo o alfa de *Cronbach* de .85 para o total da escala. No presente estudo, o resultado do alfa de Cronbach foi de 0.924.

4.3.3 *Family Resilience Assessment Scale (FRAS)*

A FRAS foi desenvolvida por Sixbey (2005) com o objetivo de avaliar a resiliência familiar, tendo como base conceptual o Modelo de Resiliência de Froma Walsh. A FRAS mede a resiliência da família em seis fatores: a) comunicação familiar e resolução de problemas; b) utilização dos recursos sociais e económicos; c) manutenção de uma perspetiva positiva; d) ligação da família; e) espiritualidade familiar; f) capacidade de dar um sentido à adversidade (Sixbey, 2005).

Foi adaptada, com um primeiro estudo para a população portuguesa por Martins, Matos, Faray, Rocha e Sousa (2013). Os resultados da adaptação apresentam um alfa de *Cronbach* de .96 para a escala total. Relativamente à subescala Comunicação Familiar e Resolução de Problemas (27 itens) o valor do alfa de *Cronbach* é de .92, na subescala Utilização de Recursos Sociais e Económicos (8 itens) o valor do alfa é de .68, para subescala Manter uma Perspetiva Positiva (6 itens), é de .80. No que respeita à subescala Ligações Familiares (6 itens), o valor é de .94, na subescala Espiritualidade Familiar (4 itens), verifica-se um alfa de Cronbach de .84, e por último na subescala Capacidade de dar sentido à adversidade (3 itens), o valor encontrado é de .54.

No presente estudo e após a análise de cada dimensão foi possível verificar os seguintes valores: Comunicação Familiar e Resolução de Problemas (FCPS), $\alpha = .97$; Utilização de Recursos Económicos e Sociais (USER) $\alpha = .82$; Manter uma Perspetiva Positiva (MPO) $\alpha = .90$; Ligações Familiares (FC) $\alpha = .11$; Espiritualidade Familiar (FS) $\alpha = .85$; e Capacidade para Dar Significado à Adversidade (AMMA) $\alpha = .76$. No geral estes valores de alfa são considerados bons e aceitáveis, exceto o valor obtido na dimensão Ligações Familiares, sendo estes mais baixo. Este ultimo valor mencionado pode estar relacionado com o numero reduzido de itens bem como à existência de uma amostra reduzida (Cortina, 1993).

Tendo em consideração os resultados obtidos na validação optou-se por não se utilizar os itens 1, 2, 4, 6, 7, 14, 15, 20, 37, 44, 45 e 53, e inverter-se os itens 48, 57 e 62. Os resultados foram analisados nas diferentes seis subescalas, Comunicação Familiar e Resolução de Problemas (itens: 3, 11, 12, 13, 16, 17, 22, 23, 24, 25, 26, 28,

31, 32, 33, 34, 35, 36, 38, 39, 51, 52, 58, 60, 64, 65, 66), Utilização de Recursos Sociais e Económicos (itens: 18, 27, 40, 41, 49, 50, 55, 61, 62), Manter uma Perspetiva Positiva (itens: 21, 29, 30, 43, 47, 63), Ligações familiares (itens: 5, 42, 48, 57, 59), Espiritualidade Familiar (itens: 19, 46, 54, 56), e Capacidade de dar sentido à adversidade (itens: 8,9, 10).

A FRAS consiste em 66 afirmações, sendo que os respondentes são solicitados a classificar a sua família com base em uma escala de *Likert* de 4 pontos, variando de “concordo totalmente”, “concordo”, “discordo”, e “discordo totalmente”.

A pontuação desta escala pode variar entre 54 e 216, onde pontuações inferiores indicam fraca resiliência da família, e pontuações mais altas indicam níveis altos de resiliência na família.

4.3.4. Escala de Satisfação com o Suporte Social

Para avaliar a satisfação com o suporte social foi utilizado o Questionário de Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS), desenvolvido por Pais-Ribeiro (1999b; 2011), que pretende medir o grau de satisfação dos participantes relativamente: à Satisfação com amigos/amizades (SA), que inclui cinco itens (3, 12,13,14 e 15); à Intimidade (SI), incluindo quatro itens (1,4,5 e 6); à Satisfação com a família (SF), inclui três itens (9,10 e 11); e a Atividades sociais (AS), constituída por três itens (2, 7 e 8). Esta cotação é adequada para todos os itens, exceto os casos que se tratam de itens invertidos (itens 4, 5, 9,10,11,12,13,14 e 15).

Consiste numa escala multidimensional constituída por quinze itens, de resposta tipo *Likert* (segundo o grau de concordância), com cinco opções de resposta, nomeadamente “concordo totalmente”, “concordo na maior parte”, “não concordo nem discordo”, “discordo na maior parte” e “discordo totalmente” (Pais-Ribeiro, 2011).

Inclui quatro fatores (subescalas) que explicam 63,1% da variância total, com valores de consistência interna que variam entre 0.64 e 0.83, sendo o valor para a escala global de 0.85. A nota de cada subescala/dimensão, resulta da soma dos itens que a constituem, o score global (ESSS) pode variar entre 15 e 75 pontos, sendo este o resultado da soma total dos itens, correspondendo os valores mais altos a uma perceção de maior satisfação com o suporte social.

4.5. Procedimentos de recolha e tratamento de dados

Inicialmente foi realizada uma pesquisa na literatura científica com tema central na temática a trabalhar, permitindo assim realizar o enquadramento teórico e definir os conceitos e variáveis a operacionalizar. Posteriormente, definiram-se os instrumentos que respondessem aos objetivos a atingir.

A presente investigação centra-se numa abordagem fundamentalmente quantitativa, tratando-se de um processo objetivo, sistemático e formal, onde são descritas, testadas relações e determinadas causas, embora tenha sido também utilizada ainda a análise qualitativa, nomeadamente a análise de conteúdo (Bardin, 1995) para a questão aberta. Realizou-se em forma de questionário, escrito e aplicado, tanto de forma presencial como também de forma *online* (recorrendo à ferramenta *Google Docs*).

A aplicação dos instrumentos foi assim realizada junto de pais e mães com filhos que apresentam Perturbação do Espectro do Autismo, tendo sido previamente solicitada a autorização para realizar a investigação junto dos participantes da amostra. Neste primeiro contacto foram esclarecidas dúvidas e definidos critérios acerca dos objetivos da investigação e da possibilidade de terem acesso a toda a informação, assim como ao resultado final do estudo. Todos os participantes foram informados de que a sua participação seria voluntária e anónima ao ser entregue um Pedido de Colaboração e Consentimento Informado (Apêndice 6).

O questionário foi também colocado *online*, para que deste modo chegasse a um maior número de participantes e, conseqüentemente a amostra alcançada fosse a mais diversa e heterogénea possível. Optámos por este meio dado o baixo custo e rapidez das respostas, tendo sido constatada uma maior receptividade. Assim sendo foram igualmente assegurados o anonimato e confidencialidade.

Para análise dos dados recolhidos, recorreu-se ao SPSS – *Statistical Package for Social Sciences* (Versão 24). Inicialmente procedeu-se à análise descritiva de forma a sistematizar e salientar as informações recolhidas, destacando a média, desvio padrão, mínimo e máximo. Posteriormente, procedemos à exploração das relações entre as variáveis através de correlações e testes de diferença. Relativamente às correlações, recorreremos à correlação de *Pearson*, uma vez que esta permite medir a força da relação linear entre duas variáveis (Rodgers & Nicewander, 1988). O valor do coeficiente de correlação possui duas componentes; o sinal indica se a correlação é positiva ou negativa; o valor absoluto indica a força da correlação (Heiman, 2011).

Na análise de possíveis diferenças entre os grupos utilizamos o teste não paramétrico *Mann Whitney U*, que possibilita verificar a existência ou não de diferenças significativas entre dois grupos com amostras independentes e/ou a normalidade não é garantida (Fay & Proschan, 2010), e o teste *Kruskal-Wallis*, uma vez que este permite comparar mais do que dois grupos em simultâneo para amostras cuja normalidade não pode ser assumida (Dancey & Reidy, 2011). Por último, de forma a verificar o valor preditivo das variáveis utilizamos uma Regressão Linear Múltipla, analisando assim o efeito das variáveis independentes numa variável dependente (Dancey & Reidy, 2011).

Capítulo 5 – Apresentação dos resultados

5.1. Análise Descritiva

5.1.1. Necessidades das Famílias com crianças com Autismo

De forma a conhecer e identificar as necessidades e dificuldades das famílias de crianças com PEA, foi utilizado o Questionário sobre as Necessidades das Famílias (QNF) (Anexo 1), mencionado anteriormente. Os resultados são apresentados seguidamente, nomeadamente as frequências de cada uma das categorias: Necessidades de Informação, Necessidades de Apoio, Explicar a Outros, Serviços da Comunidade, Necessidades Financeiras e Funcionamento da Vida Familiar (Apêndice 2).

Relativamente à categoria das Necessidades de Informação, mais de metade dos participantes afirma necessitar deste tipo de ajuda (61,6%; $n = 34$), apenas 14% ($n = 8$) dizem não ter a certeza da necessidade desta ajuda e 24,4% ($n = 13$) relatam não necessitar de ajuda no âmbito da informação (Tabela 6, Apêndice 2).

No que diz respeito às Necessidades de Apoio, 47,3% ($n = 26$) dos sujeitos indica a necessidade deste tipo de ajuda, existindo 33,5 % ($n = 18$) que não sente esta necessidade. A percentagem de 19,2% ($n = 11$) diz não ter a certeza da necessidade deste tipo de ajuda (Tabela 7., Apêndice 2).

Na categoria Explicar a Outros, a maioria dos participantes (60,0%; $n = 33$), afirma não necessitar deste tipo de apoio, sendo que 24,1% ($n = 13$) indica a necessidade do mesmo. Quanto aos sujeitos que não têm a certeza da necessidade deste tipo de apoio verificamos que diz respeito a 15,9% ($n = 9$).

Através da análise dos resultados apresentados na Tabela 9 (Apêndice 2), referente à categoria Serviços da Comunidade, verificamos que 43,9% ($n = 24$) relatam necessitar deste tipo de ajuda, sendo que 39,6% ($n = 22$) da amostra não necessita de ajuda a este nível. Por sua vez 16,5% ($n = 9$) revelou não ter a certeza desta necessidade.

A maior parte das famílias inqueridas relatou necessidades financeiras (53,6%; $n = 29$). Pelo contrário, 34,1% ($n = 19$) não necessita deste tipo de ajuda e 12,3% ($n = 7$) não tem a certeza desta necessidade.

Segundo os resultados da Tabela 11 (Apêndice 2), tendo em referência a categoria Funcionamento da Vida Familiar, conclui-se que 56,4% ($n = 31$) das famílias

participantes no presente estudo indicou que não necessitava deste tipo de ajuda, ao contrário das 23,6% ($n = 13$) que afirmaram necessitar deste apoio. Por outro lado, 20% ($n = 11$) diz não ter a certeza da necessidade deste tipo de ajuda.

Posteriormente os participantes ordenaram por prioridade e grau de importância as que, na sua opinião, refletiam as suas maiores necessidades, com o máximo de 10 itens. Assim sendo, foi estabelecida uma cotação para a escala de apreciação das necessidades referidas, variando entre 1 ponto para o item menos referido e 10 pontos para o mais referido. Por fim procedemos à contabilização dos pontos totais correspondentes a cada item e respetiva ordenação das categorias de necessidades, por ordem de importância para estas famílias, como é possível observar na figura 5.

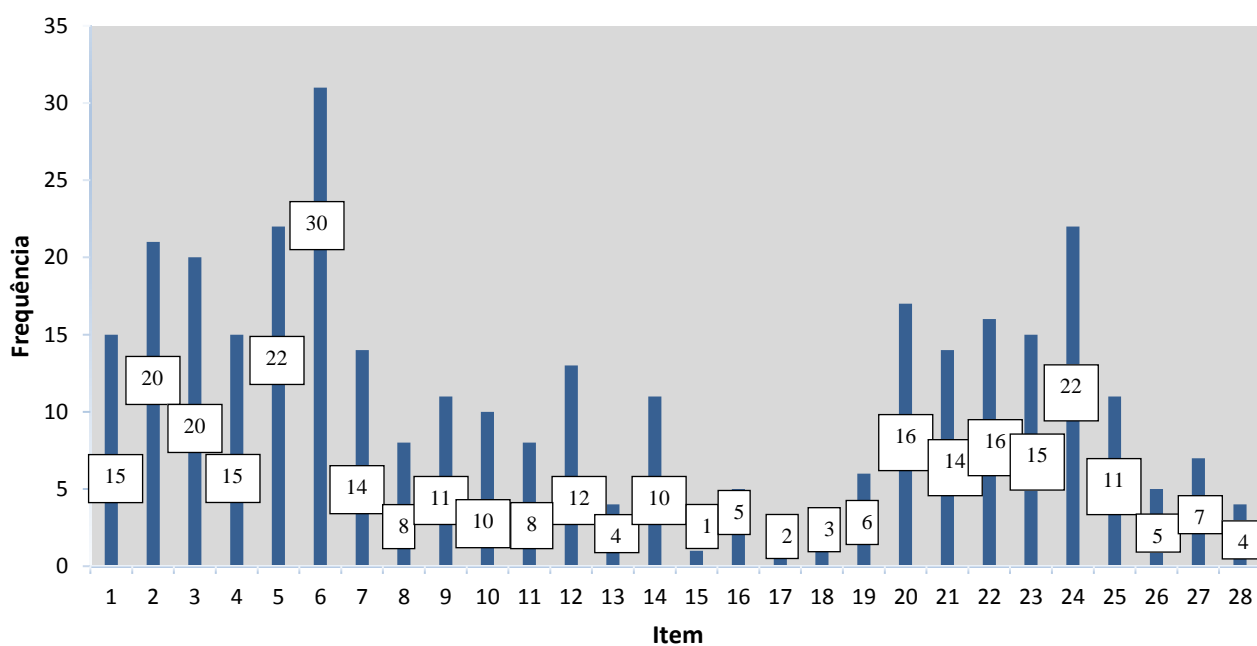


Figura 5. As maiores necessidades referidas pelas famílias

Na tabela que se segue são apresentados os principais itens apontados como necessidades de grau mais elevado de importância para estas famílias, ordenados por cada categoria correspondente.

Tabela 12. Necessidades das Famílias ordenadas por grau de importância

Categories	Items	Pontuação
Informação	6- Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá beneficiar no futuro	30
	5 – Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o meu filho.	22
	2 – Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar o meu filho	20
	3 – Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho.	20
	1 – Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho.	15
	4 – Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com o meu filho.	15
	7- Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve.	14
Financeiras	24 - Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimentos de educação especial ou outros serviços de que o meu filho necessita	22
	22 - Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina braile...).	16
	23. Necessito de maior ajuda para obter o material ou o equipamento especial de que o meu filho precisa.	15
Serviços da Comunidade	20. Necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa...) fique com o meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade.	16
	21. Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho.	14

Através da análise da tabela 12 é possível observar que a dimensão Necessidades de Informação é a mais pontuada, nomeadamente o item 6 (“necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que o meu filho poderá beneficiar no futuro”) tendo este a pontuação final de 30 pontos, seguindo-se do item 5 (“necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o meu filho”) com 22 pontos, bem como o item 2 (“necessito de maior informação sobre a maneira de lidar com o meu filho”) com 20.

Na categoria Necessidades Financeiras o item que mais se destaca pela sua pontuação é o item 24 (“necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimentos de educação especial ou outros serviços de que o meu filho necessita”).

Relativamente aos Serviços da Comunidade foi assinalado com 16 pontos o item 20 (“necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (e.g. descansar, ir ao cinema, a uma festa...) fique com o meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade”).

Em suma, os participantes indicaram como maiores necessidades sentidas Necessidades de Informação, Financeiras e por último, necessidades relativas aos Serviços da Comunidade, sendo que as que mais se destacam são a Necessidade de Informação.

5.1.1. Outras Necessidades das Famílias

No final do questionário foi colocada uma questão, de resposta aberta dando espaço para que os participantes referissem outras necessidades sentidas para além das contempladas anteriormente. O objetivo desta questão é permitir a expressão livre dos inquiridos, oferecendo às famílias a clarificação de respostas a itens estandardizados, de forma a se obterem informações adicionais acerca das necessidades sentidas (Pereira,1996).

Após a análise das respostas recolhidas, estas foram distribuídas por quatro categorias segundo o seu conteúdo. Na Tabela 13 é possível observar as frequências das respostas e as respetivas percentagens.

Tabela 13. Outras Necessidades mencionadas

Categorias	Nº de respostas	Porcentagem
Conscientização da importância da formação	9	42,9%
Apoio nos cuidados diários para a criança	4	19%
Necessidade de Escolas Adequadas – Inclusivas	3	14,3%
Outras	5	23,8%

Através das 21 respostas obtidas na questão de resposta aberta verificamos que existem necessidades sentidas por estas famílias que vão além das referidas no QNF, mas que se inserem nas categorias definidas no Questionário sobre as Necessidades das Famílias, nomeadamente Necessidade dos Serviços da Comunidade, Necessidades de Apoio, Necessidades de Funcionamento da Família e Necessidades de Informação (Tabela 14).

As famílias revelaram maior preocupação a nível da conscientização da importância da formação dos profissionais (42,9%; $n = 9$), referindo que: *“Não vejo que os professores estejam sensibilizados nem preparados para esta situação e alguns não têm atitudes corretas de tratamento e abordagem com crianças com necessidades especiais”*.

No que diz respeito às necessidades de apoio nos cuidados diários para a criança (19%; $n = 4$), as famílias que responderam sentem que; *“gostava de ter alguém que me ajudasse a ensinar as coisas da escola lá em casa, visto ele não querer trabalhar comigo”* e *“ajuda para conciliar as necessidades do filho autista com as dos outros filhos.”*

Por último, na categoria Outras (23,8%; $n = 5$), os relatos inserem-se em dimensões como necessidades especiais de alimentação, serviços de apoio comunitários, serviços para ocupação de tempos das crianças, serviços de apoio psicológico e apoio de familiares e amigos.

5.1.2. Resiliência

Como mencionado anteriormente a resiliência foi avaliada através da Escala *Family Resilience Assessment Scale* (FRAS) tendo como objetivo avaliar a resiliência familiar

Tendo em conta os resultados da FRAS, no que concerne à avaliação por item, verificamos que o item com a média mais elevada ($M = 3.2$; $DP = 0.9$) é o item 56 (Procuramos ajuda de conselheiros religiosos), seguido do item 42 (Sentimo-nos "tomados como certos" pelos membros da família) com uma média de 3,0 ($DP = 0.7$). Por outro lado, os itens que apresentaram médias mais baixas foram; o item 8 (As coisas que fazemos uns pelos outros fazem-nos sentir parte da família) com uma média de 1,6 ($DP = 0.6$), tal como o item 23 (Podemos ser honestos uns com os outros na nossa família), assim como o item 10 (Aceitamos que os problemas podem surgir sem estarmos á espera) com igual média ($DP = 0.6$), e igualmente o item 39 (Sentimo-nos bem investindo tempo e energia na nossa família) (Tabela 15, Apêndice 3).

No que diz respeito às seis dimensões e as respetivas médias, verificamos que a dimensão que apresenta uma média mais elevada corresponde à Comunicação Familiar e Resoluções de Problemas (FCPS: $M = 48,4$; $DP = 12,62$), seguindo-se a Utilização de Recursos Económicos e Sociais (USER: $M = 22,5$; $DP = 4,63$). Com a média mais baixa encontra-se a dimensão Capacidade para Dar sentido à Adversidade (AMMA: $M = 4,8$; $DP = 1,42$) (Tabela 16).

Tabela 16. Estatística Descritiva para as dimensões da FRAS

<i>Fatores</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
FCPS	27	92	48,4	12,62
USER	14	34	22,5	4,63
MPO	6	20	10,8	2,78
FC	8	16	11,0	1,74
FS	4	16	11,0	3,14
AMMA	3	8	4,8	1,42
FRAS_Total	66	173	108,4	19,19

5.1.3. Suporte social

Quanto à avaliação do Suporte Social, avaliado pela ESSS, e considerando os itens invertidos, segue a apresentação dos respectivos resultados segundo os itens e as dimensões (Tabela 17).

Segundo a ESSS, a pontuação total da escala corresponde á soma da totalidade dos itens, podendo variar entre 15 e 75, sendo que, a pontuação mais elevada corresponde a uma maior percepção de suporte social. A pontuação média da ESSS, relativa à percepção dos indivíduos de satisfação com o suporte social, no presente estudo foi de 37,4.

Quanto à avaliação dos fatores, observada através da Tabela 18, a Satisfação com Amizades (SA), foi o que apresentou a média mais elevada ($M = 12,7$; $DP = 3,0$), indicando que os participantes apresentam maior percepção de suporte no que respeita à satisfação com amizades/amigos, seguindo-se o fator Intimidade ($M = 10,8$; $DP = 3,0$). Por outro lado, a Satisfação com a Família (SF) e o fator Atividades Sociais (AS) apresentaram as médias mais baixas ($M = 7,4$; $M = 6,5$).

Tabela 18. Satisfação com o Suporte Social, distribuição pelas dimensões da ESSS

<i>Fatores</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
SA	6	19	12,7	3,0
SI	6	19	10,8	3,0
SF	3	13	7,4	2,4
AS	3	15	6,5	2,9
ESSS-Total	24	51	37,4	7,0

5.2. Análise Inferencial

5.2.1. Necessidades das Famílias, Resiliência e Suporte Social

Os resultados da análise das correlações entre as Necessidades das Famílias, a Resiliência e o Suporte Social, revelam a existência de correlações significativas, positivas e negativas, mas todas elas fracas, entre estas variáveis (Tabela 19).

Através do coeficiente de correlação de *Pearson*, verificou-se a existência de uma correlação positiva fraca entre as Necessidades da família e a Resiliência ($r = .313, p = .020$), assim como entre a Resiliência e o Suporte social ($r = -.276, p = .042$).

Da análise da relação entre o Suporte social e as Necessidades da família, foi obtida uma correlação negativa fraca ($r = -.200, p = .142$).

Assim, estes resultados indicam-nos que o aumento do suporte social parece impulsionar o aumento dos níveis de resiliência, e uma diminuição das necessidades das famílias. Por outro lado, o aumento das necessidades das famílias faz-se acompanhar de um aumento dos níveis de resiliência das mesmas.

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

	Necessidades das Famílias (QNF)		Resiliência (FRAS)		Suporte Social (ESSS)	
	<i>r</i>	(<i>p</i>)	<i>r</i>	(<i>p</i>)	<i>r</i>	(<i>p</i>)
QNF	-		.313*		-.200	
FRAS	.313*		-		.276*	
ESSS	-.200		.276*		-	

* $p < .05$

** $p < .01$

Quanto aos resultados advindos da análise das correlações entre as dimensões das Necessidades das Famílias e a Resiliência e é possível destacar a existência de correlações positivas fracas, nomeadamente, nas dimensões das Necessidades de Informação (NI: $r = .381, p = .004$) e no Funcionamento da Vida Familiar (FVF: $r = -.373, p = .005$), Contudo, os resultados revelam correlações negativas fracas entre as dimensões Necessidades Financeiras (NF: $r = -.378, p = .004$), Necessidades de Apoio (NA: $r = -.207, p = .130$) e Funcionamento da Vida Familiar (FVF: $r = -.157, p = .252$), em relação ao Suporte social (Tabela 20).

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

	Resiliência (FRAS)		Suporte Social (ESSS)	
	<i>r</i>	(<i>p</i>)	<i>r</i>	(<i>p</i>)
NI	.381**		-.048	
NA	.169		-.207	
ES	.240		-.054	
SC	.131		-.073	
NF	.098		-.378**	
FVF	.373**		-.157	
QNF	.313*		-.200	

* $p < .05$

** $p < .01$

Quanto aos resultados advindos da análise das dimensões da Resiliência, os resultados revelam correlações positivas fracas com as necessidades das famílias, exceto a dimensão Espiritualidade Familiar (FS: $r = -.054$, $p = .697$), demonstrando uma correlação negativa negligenciável. Nomeadamente as dimensões relativas a, Manter uma Perspetiva Positiva (MPO: $r = -.316$, $p = .019$) e a Comunicação e Resolução de Problemas (FCPS: $r = .288$, $p = .033$), apresentam correlações estatisticamente significativas positivas fracas com as Necessidades das famílias.

No que se refere à avaliação de eventuais associações entre as dimensões da Resiliência e o Suporte Social, verificamos a existência de correlações positivas fracas e negligenciáveis. Particularmente a Espiritualidade Familiar (FS: $r = .336$, $p = .012$), Manter uma Perspetiva Positiva (MPO: $r = .256$, $p = .060$), e a Comunicação e Resolução de Problemas (FCPS: $r = .235$, $p = .084$), revelam uma possível correlação positiva fraca com o Suporte social. Por outro lado, as Ligações Familiares (FC: $r = .075$, $p = .585$) e a Utilização de Recursos Económicos e Sociais (USER: $r = .054$, $p = .696$), demonstram uma possível correlação positiva negligenciável (Tabela 21).

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

	Necessidades das Famílias (QNF)		Suporte Social (ESSS)	
	<i>r</i>	(<i>p</i>)	<i>r</i>	(<i>p</i>)
FCPS	.288*		.235	
USER	.217		.054	
MPO	.316*		.256	
FC	.169		.075	
FS	-.054		.336*	
AMMA	.259		.124	
FRAS	.313*		.276*	

* $p < .05$

** $p < .01$

Quanto a uma possível associação entre os fatores do suporte social e as necessidades das famílias, os dados obtidos através do coeficiente de correlação de *Pearson* indicaram a existência de correlações negativas fracas e moderadas, excetuando o fator Atividades Sociais, que indica uma correlação positiva fraca. Neste sentido, destacam-se o fator Atividades Sociais (AS: $r = .336, p = .012$), onde existe uma correlação estatisticamente significativa positiva fraca, e o fator Satisfação com os Amigos (SA: $r = -.438, p = .001$), com uma correlação significativa negativa moderada.

Por último, é de referir que da análise entre o Suporte Social e a Resiliência, obtiveram-se correlações positivas fracas e negligenciáveis. Destacam-se assim, os fatores Atividades Sociais (AS: $r = .298, p = .027$) e Intimidade (SI: $r = .273, p = .044$), que revelam correlações positivas fracas com a Resiliência (Tabela 22).

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

	Necessidades das Famílias (QNF)		Resiliência (FRAS)	
	<i>r</i>	(<i>p</i>)	<i>r</i>	(<i>p</i>)
SA	-.438**		.008	
SI	-.168		.273*	
SF	-.246		.122	
AS	.336*		.298*	
ESSS	-.200		.276*	

* $p < .05$

** $p < .01$

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

5.3.1. Comparação entre pais e mães de crianças com autismo

De forma a verificar a existência de diferenças entre os pais e mães participantes desta investigação, foi realizado o teste de *Mann Whitney*, uma vez que se tratam de 2 amostras independentes.

É possível verificar através da análise dos resultados que não foram encontradas diferenças significativas entre pais e mães. Apesar destas diferenças não serem significativas, é contudo possível verificar que as mães apresentam maiores necessidades ($M = 58,36$; $DP = 13,32$) e os pais apresentam níveis mais elevados de satisfação como suporte social ($M = 38,00$; $DP = 4,04$). Relativamente à resiliência constatamos que apresentam níveis similares (Tabela 23).

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

	Pais ($n = 8$)		Mães ($n = 45$)		<i>U</i>	<i>p</i>	<i>r</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>			
QNF	54,89	14,95	58,36	13,32	154,00	.518	-0,089
FRAS	108,00	11,35	108,02	20,07	164,50	.700	-0,053
ESSS	38,00	4,04	37,38	7,56	175,00	.901	-0,017

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

No que concerne à análise das diferenças entre as habilitações literárias dos participantes e as variáveis de necessidades das famílias, a resiliência e o suporte social, recorreu-se ao teste de *Kruskal Wallis*. Os resultados obtidos indicam que não foram encontradas diferenças significativas entre as diferentes habilitações literárias e as variáveis necessidades das famílias, resiliência e suporte social (Figuras 9, 10 e 11, Apêndice 5).

Tendo em consideração que os resultados não foram significativos, é possível observar que os participantes que apresentavam como habilitações literárias apenas o 1º ou 2º ciclo revelavam níveis mais elevados de necessidades ($M = 61,00$; $DP = 11,97$) e de resiliência ($M = 110,00$; $DP = 9,83$), contudo apontaram para níveis mais baixos de satisfação com o suporte social ($M = 34,25$; $DP = 7,97$), comparativamente com os restantes participantes (Tabela 24).

Tabela 24. Diferenças entre as Habilitações literárias segundo as variáveis Necessidades das Famílias, Resiliência e Suporte Social

	1º ou 2º Ciclo ($n = 4$)		3º Ciclo ou Ensino Secundário ($n = 24$)		Licenciatura ou Mestrado ($n = 27$)		χ^2	p
	M	DP	M	DP	M	DP		
QNF	61,00	11,97	55,08	12,17	60,19	15,13	1,786	.409
FRAS	110,00	9,83	108,63	18,03	108,04	21,58	0,366	.833
ESSS	34,25	7,97	39,21	8,03	36,26	5,61	2,837	.242

5.3.3. Comparação entre Residência (localidade) e as variáveis de necessidades das famílias, resiliência e suporte social

Para compreender se existem diferenças entre as diversas localidades de residência dos participantes e as variáveis de Necessidades das famílias, Resiliência e Suporte Social, foram agrupadas as localidades considerando a sua localização no país,

nomeadamente Norte, Centro, Sul e Outros, e posteriormente realizado o teste de *Kruskal Wallis*.

Os resultados indicam que não foram encontradas diferenças significativas entre norte, centro e sul do país tendo como referencial as variáveis Resiliência e Suporte Social, contudo existem diferenças significativas em relação às necessidades das famílias ($\chi^2 = 13,320, p = .004$) (Figuras 12, 13 e 14, Apêndice 5).

Através destes resultados é possível verificar que os participantes inseridos na categoria Outros, onde foram inseridas as ilhas, demonstraram níveis mais elevados de Necessidades ($M = 71,00; DP = 12,57$) e de Resiliência ($M = 114,40; DP = 18,06$), e níveis inferiores de satisfação com o Suporte Social ($M = 33,80; DP = 3,77$), comparativamente com os outros sujeitos (Tabela 25).

Tabela 25. Diferenças entre a Localidade de residência segundo as variáveis Necessidades das Famílias, Resiliência e Suporte Social

	Norte ($n = 20$)		Centro ($n = 10$)		Sul ($n = 20$)		Outros ($n = 5$)		χ^2	p
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP		
QNF	59,40	13,67	65,00	10,83	49,90	10,83	71,00	12,57	13,320	.004
FRAS	106,65	16,91	108,50	30,63	108,70	15,33	114,40	18,06	0,309	.958
ESSS	37,15	7,07	34,60	5,40	39,95	7,61	33,80	3,77	6,407	.093

5.3.4. Comparação entre as idades de crianças com autismo e as variáveis de Necessidades das famílias, Resiliência e Suporte Social

De forma a compreender se a idade das crianças com PEA se relaciona com as variáveis Necessidades das famílias, Resiliência e Suporte Social, efetuou-se o estudo através do teste *Mann Whitney*, uma vez que as diferentes idades foram distribuídas por duas categorias, idade pré-escolar (até 6 anos) e idade escolar (mais de 6 anos), sendo que ambas apresentam uma amostra individual inferior a 30 ($n = 27; n = 28$).

Os resultados indicam que foram encontradas diferenças significativas para a variável Necessidades das famílias ($U = 203,50$, $p = .004$), contudo o mesmo não foi observado para as variáveis Resiliência e Suporte Social (Tabela 26) (Figuras 15,16 e 17).

Tabela 26. Diferenças entre a Idade das Crianças para com as variáveis Necessidades das Famílias, Resiliência e Suporte social

	Até aos 6 anos ($n = 27$)		Mais de 6 anos ($n = 28$)		U	p	r
	M	DP	M	DP			
QNF	63,33	14,76	52,89	10,53	203,50	.003	-.396
FRAS	111,70	14,73	105,28	22,51	290,50	.140	-.199
ESSS	37,78	7,16	37,04	6,95	366,00	.840	-.027

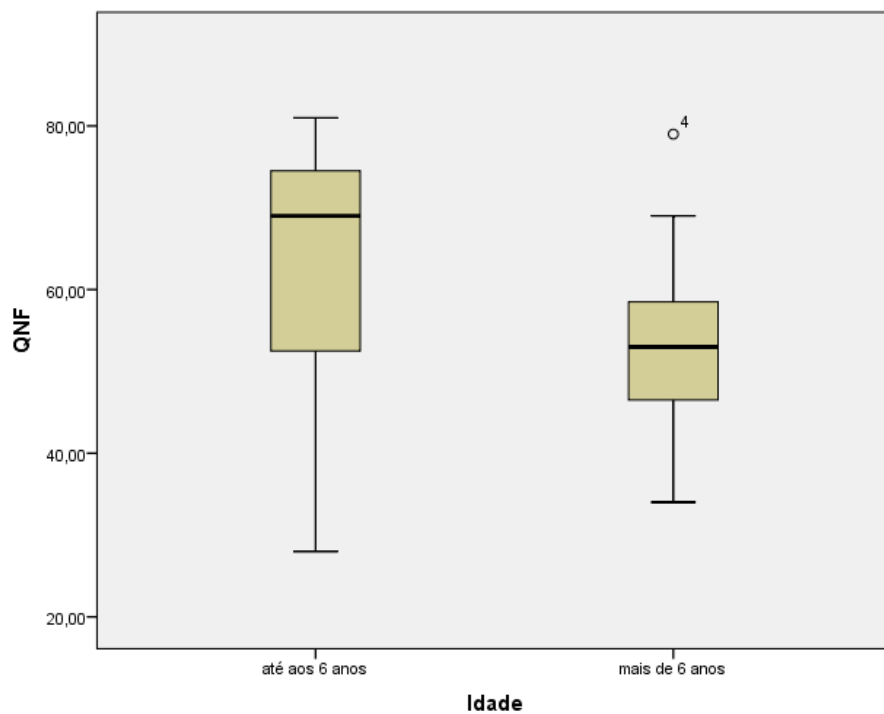


Figura 15. Diferenças entre a Idade da criança com PEA para as Necessidades das famílias

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

Para efetuar a análise das variáveis preditivas da resiliência foi utilizada a regressão linear múltipla, de forma a avaliar o contributo das variáveis sociodemográficas, nomeadamente a idade das crianças e a sua residência, assim como as necessidades das famílias e o suporte social na resiliência. As restantes dimensões não foram incluídas uma vez que não apresentaram correlações significativas com a resiliência.

Verifica-se através da análise do modelo que estas variáveis, no seu conjunto, explicam 23% da variância da resiliência, sendo este contributo estatisticamente significativo [$R^2 = 0,229$, $F(4, 50) = 3,71$, $p = 0,01$].

No respeitante à análise individual dos contributos dos preditores, percebemos que apenas a variável Necessidades das famílias apresenta um contributo estatisticamente significativo ($\beta = 0,388$; $t = 2,09$; $p = 0,041$) sobre a resiliência, sendo nulo o contributo das variáveis idade da criança ($\beta = -0,008$; $t = .744$; $p = 0,443$), residência (localidade) ($\beta = 0,107$; $t = -1,29$; $p = 0,202$), e satisfação com o suporte social ($\beta = 0,347$; $t = 1,98$; $p = 0,053$) (Tabela 27)

Tabela 27. Regressão linear múltipla para verificar quais os preditores da resiliência

	<i>B</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Idade da criança	-.008	.744	.443
Residência (localidade)	.107	-1,29	.202
QNF	.388	2,09	.041
ESSS	.347	1,98	.053
<i>R</i> = .478	$R^2 = .229$	<i>f</i> = 3,71	<i>p</i> = .004

Capítulo 6 – Discussão dos resultados

O presente estudo teve como objetivo geral analisar as necessidades das famílias de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo, o Suporte social e a Resiliência familiar. Recorreu-se a famílias com filhos com PEA, residentes em Portugal. Neste sentido, procurou-se identificar quais as necessidades e dificuldades destas famílias, analisar a relação entre o Suporte Social e a Resiliência Familiar, averiguar as relações entre as variáveis sociodemográficas, o Suporte Social e a Resiliência Familiar e analisar o contributo preditivo do Suporte Social na Resiliência Familiar.

No respeitante ao primeiro momento de análise descritiva, foi possível verificar que as famílias têm plena consciência das necessidades e dificuldades que sentem tendo em atenção a baixa percentagem de respostas “Não tenho a certeza”. Neste sentido, as necessidades mais apontadas pelas famílias centram-se nas categorias Necessidades de Informação, Necessidades Financeiras e Serviços da Comunidade, sendo estas as categorias que maiores percentagens de “Necessito deste tipo de ajuda” acumularam. De uma forma particular as famílias mencionaram que necessitam de maior informação sobre os serviços e os apoios que os filhos poderão beneficiar no futuro, demonstrando preocupações quanto ao futuro dos seus filhos, tal como mencionado por Pereira (1996), que também investigou as necessidades das famílias com crianças e jovens com deficiência.

No âmbito das necessidades apontadas pelas famílias, nomeadamente necessidades de informação, autores como Brown, Ouellette-Kuntz, Hunter, Kelley e Lam (2011) apontam para resultados similares uma vez que, agruparam as necessidades mais frequentes classificadas como “não satisfeitas” pelos pais de crianças com PEA, sendo a mais referida a necessidade de obter facilmente informação acerca dos serviços e dos programas especiais, mais especificamente, obter a informação disponível à partida e não precisar de a procurar. Estes resultados vêm corroborar a literatura existente, nomeadamente Marques e Dixe (2011) que afirmam que a necessidade mais sentida pelos pais de crianças e jovens com PEA é a procura de informação sobre os serviços (médicos e de segurança social) de que o filho possa beneficiar no futuro. Atendendo a que esta problemática coloca dificuldades no desenvolvimento, adaptação social e escolar e a vida futura, é assim compreensível esta necessidade sentida pelos familiares destas crianças e jovens.

Relativamente às necessidades financeiras serem a segunda categoria mais mencionada como necessidades que as famílias mais sentem, também estas são corroboradas na literatura, que indica que ter um filho com PEA pode levar não só a desafios emocionais como fundamentalmente a dificuldades financeiras, necessidades de fornecer apoio na educação e investimentos em maiores cuidados na saúde destas crianças (Karst, Vaughan, & Hecke, 2012).

Para além das necessidades mencionadas pelas famílias no respetivo questionário, estas apontaram outras necessidades que se inseriam nas diferentes categorias; Consciencialização da importância da formação, Apoio nos cuidados diários para a criança e Necessidade de Escolas Adequadas – Inclusivas, sendo a primeira categoria a que mais se destacou com maior percentagem. Os resultados indicam que estas famílias sentem necessidade de que os seus filhos sejam acompanhados por profissionais formados, capazes de saber não só lidar com a criança como facultar toda a informação de que os pais necessitem.

No que diz respeito à análise da resiliência, recorremos à *Family Resilience Assessment Scale*. Tendo em atenção o valor obtido no alfa de Cronbach da dimensão, Ligações Familiares, este foi inaceitável, o que poderá tornar o resultado menos fidedigno, não obstante também possa ter a ver com o reduzido número de itens que fazem parte desta dimensão.

Foi possível concluir que, em suma, os valores obtidos mediante as diversas categorias foram intermédios, evidenciando que a nossa amostra é constituída por pais que se encontram num processo de desenvolvimento e promoção da resiliência, mediante todas as mudanças e adaptações que surgem com o nascimento e posterior diagnóstico de uma criança com PEA. Contudo, os participantes demonstraram níveis mais significativos de resiliência, nomeadamente no que se refere à sua capacidade de comunicação familiar e resolução de problemas, seguindo-se a utilização de recursos sociais e económicos.

Relativamente à comunicação familiar e resolução de problemas, assinala-se que muitas vezes os pais expressaram a necessidade de apoio nomeadamente de intervenção precoce, aconselhamento familiar e serviços de consciencialização da comunidade, o que é corroborado em outros estudos (AL Jabery, Arabiat, AL Khamra, Betawi, & Abdel Jabbar, 2014). Uma vez que a nossa amostra é constituída também por pais de crianças que frequentam Unidades de Ensino estruturado para alunos com PEA, os resultados obtidos reforçam o que já foi mencionado pela literatura.

Assinale-se que tal como é referenciado na literatura, para estas famílias a utilização de recursos sociais e económicos são de grande importância, uma vez que a segurança económica é uma função básica da família, no momento em que esta não se sente capaz de proporcionar essa segurança, devido até à insuficiência de recursos financeiros, conseqüentemente fica mais vulnerável ao stress económico e aos problemas emocionais deles advindos (Park, Turnbull, & Turnbull, 2002).

No âmbito da satisfação das famílias com o suporte social disponível, avaliado através da Escala de Satisfação com o Suporte Social, foi possível verificar que de um modo geral as famílias encontram-se razoavelmente satisfeitas, indicando maiores níveis de satisfação com as amizades. Este apoio informal proporciona também mais otimismo, maiores níveis de satisfação com a vida e bem-estar psicológico nas mães (Ekas, Lickenbrock, & Whitman, 2010).

Importa ainda referenciar que as famílias participantes no presente estudo revelaram níveis inferiores de satisfação com atividades sociais, uma vez que o tempo dispendido com as dificuldades apresentadas pela criança com PEA, incapacitam muitas vezes a manutenção do convívio social dos pais, resultados também evidenciados na literatura (Sprovieri & Assumpção, 2001).

Num segundo momento procedeu-se à análise das relações entre as necessidades das famílias, a resiliência e o suporte social. Relativamente às necessidades das famílias, constatou-se a existência de uma correlação significativa positiva com a resiliência, ou seja, quando as necessidades aumentam, aumenta também a resiliência destas famílias, ou seja, face às necessidades sentidas os pais acabam por mobilizar todas as suas forças e recursos para responder adaptativamente. Este aspeto é particularmente importante pois documenta a importância de se continuar a promover o desenvolvimento de estratégias que permitam às famílias responder cada vez mais eficazmente e a desenvolver a sua resiliência.

É neste sentido, que Semensato (2017) afirma que “elaborar” o diagnóstico de um filho com PEA, consiste em desenvolver processos de resiliência que permitam não só o desenvolvimento desse filho assim como o de toda a família. Assim, estas famílias desenvolvem capacidades que lhes permitirão passar a enfrentar as dificuldades e as mudanças como um aspeto natural da vida familiar, desenvolvendo forças e recursos, promovendo o crescimento e desenvolvimento de toda a família (McCubbin & McCubbin, 1988).

Apesar de todas as dimensões relativas às necessidades das famílias assumirem correlações positivas com a resiliência, as que indicaram maiores valores foram as necessidades de informação seguidas de necessidades a nível de funcionamento da vida familiar, sugerindo assim que quanto mais falta de informação e dificuldades a nível de funcionamento familiar, estas famílias se vêem-se necessariamente obrigadas a procurar estratégias para superar as adversidades, acabando assim por desenvolverem e apresentarem níveis mais elevados de resiliência.

Num sentido oposto, verificamos uma correlação negativa, entre as necessidades das famílias e o suporte social. É então possível concluir que as necessidades das famílias diminuem quando o suporte social aumenta. Estes resultados vão ao encontro da literatura que nos indica que as mães com menor suporte social apresentam sintomas depressivos mais elevados em comparação com as mães com maior apoio social da família (Singh et al., 2017). Sendo a dimensão necessidades financeiras, a que valores mais elevados assumiu na relação com o suporte social, é possível verificar que estes resultados são corroborados noutros estudos, nomeadamente que os pais que possuem mais apoios financeiros apresentam maiores níveis de satisfação com a vida que têm e conseqüentemente menores níveis de stresse e necessidades (Ramdinmawii & Kaur, 2017).

Relativamente ao sentido da relação entre o suporte social e a resiliência, é possível constatar que, quanto maior o suporte social disponível, maiores níveis de resiliência serão desenvolvidos por estas famílias, o que vai ao encontro de algumas investigações que demonstram que a existência e combinação de diversos tipos de apoio social se assumem como promotores da resiliência familiar (Heiman, 2002; Brown et al., 2010).

Quanto às variáveis sociodemográficas que foram analisadas de forma a confirmar se, interferem de alguma, forma perante as necessidades das famílias, a resiliência e o suporte social, confirmou-se que os dados obtidos não se mostraram estatisticamente significativos, não apresentando relação significativa com nenhuma das variáveis em estudo. Assim sendo, não se verificaram diferenças significativas nas famílias participantes, quer a nível das habilitações literárias que a nível da localidade do país onde residem. Contudo, é possível perceber através dos resultados obtidos, que os participantes que apresentavam como habilitações literárias apenas o 1º ou 2º ciclo revelavam níveis mais elevados de necessidades, comparativamente com os restantes participantes. Tendo em atenção estes resultados importa referir, que de acordo com estudo de Costa (2004)

diversos pais afirmaram que sacrificaram a sua carreira profissional em prol do seu filho com PEA e que, por vezes tinham que faltar aos seus trabalhos e sujeitarem-se a empregos menos remunerados.

Relativamente à localidade de residência, verificou-se que as famílias inseridas na categoria Outros, onde foram incluídas as ilhas, demonstraram níveis mais elevados de necessidades e de resiliência, e níveis inferiores de satisfação com o suporte social comparativamente com os outros pais. Estes dados podem-se dever a diferentes razões que podem ir desde o facto se existirem menos recursos e variedade de suporte social nas ilhas; ao facto de quem em Portugal parece existir uma associação entre o nível socioeconómico e as zonas geográficas (Pereira, 2010), como estar relacionado apenas com a dimensão da amostra: De referenciar que o número destes participantes é reduzido, comparativamente com as outras zonas geográficas. Parece-nos, contudo muito pertinente que, em futuras investigações seja possível a replicação do estudo com uma amostra significativamente maior de forma a perceber de que forma o facto de residir nas ilhas influencia as variáveis necessidades das famílias, a resiliência e o suporte social.

Apesar das diferenças não terem sido significativas, constatamos que as mães apresentam maiores necessidades do que os pais e que estes, por sua vez, apresentam níveis mais elevados de satisfação com o suporte social. Estes resultados vão ao encontro da literatura, uma vez que é referido que, apesar de ambos os pais estarem envolvidos nos cuidados com o filho, no caso das mães este envolvimento ainda continua atualmente a ser superior. De facto e, embora se venha a assistir cada vez mais a uma participação dos progenitores na educação e cuidado dos filhos, geralmente são as mães que continuam a assumir, na maior parte dos casos, o papel principal na prestação dos cuidados médicos e educacionais, o que pode ser justificado pelo facto de as mães serem mais realistas do que os pais, ou por, desde sempre, estarem sujeitas a maiores exigências (Gray (2003, McLinden, 1990)).

Os dados obtidos através da correlação entre a idade das crianças e as necessidades das famílias indicam-nos que a idade da criança surge como uma variável capaz de afetar as necessidades das famílias, uma vez que no presente estudo, as famílias com filhos com idades pré-escolar (até aos 6 anos) demonstraram maiores necessidades. Este é de facto um importante e significativo momento, pois e segundo Reichman, Corman e Noonan (2008) o nascimento de uma criança com deficiência pode ser traumático, causando muitas vezes um desequilíbrio na estruturação familiar. Durante o período pré-escolar a família assume um papel central na educação da criança, e neste sentido, Andrade e

Teodoro (2012) salientam que, como primeiro contexto de desenvolvimento, a família é parte integrante a determinação do comportamento e da personalidade e, assim sendo, a alteração de um membro do grupo familiar produz consequências não só para os membros individualmente como para todo o contexto familiar. Também DeLambo e colaboradores (2011), concluíram que a idade da criança constitui um preditor dos níveis de stresse parental, uma vez que, os pais de crianças mais novas demonstram níveis de stresse mais elevados.

Na presente investigação foi possível demonstrar que as variáveis sociodemográficas, nomeadamente a idade da criança e a localidade de residência, conjuntamente com as necessidades das famílias e o suporte social, têm impacto na resiliência. Neste sentido, e no que respeita à análise de uma forma isolada, verificou-se a existência de um contributo significativo das necessidades das famílias na resiliência.

Estes resultados permitem-nos concluir que, nas famílias que constituem a nossa amostra, as necessidades sentidas por estas exercem um efeito significativo sobre a forma com conseguem lidar e enfrentar com sucesso as adversidades que vão encontrando no desenvolvimento e educação dos seus filhos.

Após a análise dos dados obtidos, podemos avançar com a hipótese de que poderão existir outros tipos de variáveis que em interação com o contexto familiar apresentem resultados mais significativos sobre a resiliência (e.g., vinculação segura, coesão familiar, estratégias de coping positivas), comparativamente ao suporte social, à idade da criança e à zona geográfica de residência. Deveremos ter em atenção que existem muitos mais fatores que serão promovedores de resiliência, entre eles estão presentes características individuais, crenças e atitudes, competências e práticas familiares; e os recursos a que as famílias têm acesso (Muir & Strnadová, 2014).

Considerações Finais

A literatura científica assinala que as famílias que se encontram em situações especiais, promotoras de mudanças na sua rotina diária e no normal funcionamento psíquico dos seus elementos, se vêem geralmente com uma sobrecarga de atividades, tarefas e exigências que conseqüentemente, induzem a maiores níveis de stresse e tensão emocional. Foi neste sentido que surgiu o objetivo da presente investigação, de forma a compreender quais as necessidades e dificuldades das famílias com filhos com PEA, a sua resiliência e a satisfação com o suporte social.

No presente estudo verificou-se a existência de uma relação positiva entre as necessidades das famílias com crianças com PEA e resiliência. Foi possível constatar também a existência, de uma relação inversa entre as necessidades das famílias e o suporte social, sugerindo que as necessidades sentidas por estas famílias aumentam quando o suporte social diminui.

No que concerne às variáveis sociodemográficas, não foram encontradas relações significativas em relação às necessidades das famílias, a resiliência e o suporte social, existindo, contudo, uma relação significativa entre a residência e as necessidades das famílias. Este resultado terá como justificação o tamanho reduzido da amostra e deverá ser mais aprofundado em futuras investigações.

Relativamente ao género dos participantes, verificamos que em relação às variáveis necessidades das famílias, resiliência e suporte social, as mães demonstraram maiores necessidades e os pais maior satisfação com o suporte social. No que diz respeito às idades das crianças, verificamos que os pais de crianças em idade pré-escolar revelaram mais necessidades comparativamente com os pais de crianças com mais de 6 anos.

Assim sendo, concluímos que este estudo correspondeu aos objetivos iniciais e acreditamos que esta investigação tenha sido um pequeno contributo para investigações futuras no âmbito da Psicologia Educacional, nomeadamente na compreensão das necessidades destas famílias e ainda para o trabalho que o psicólogo pode desempenhar junto destas famílias. Conhecer as necessidades que os pais sentem e os mecanismos que podem contribuir para o desenvolvimento e promoção da resiliência nestes pais afigura-se como importante pois que quanto maior resiliência mais facilmente estes progenitores poderão potenciar o desenvolvimento dos seus filhos.

Limitações

No âmbito desta investigação podem ser elencadas algumas limitações, nomeadamente a nível de amostra, uma vez que esta foi por conveniência, de pequena dimensão e com alguns dos dados recolhidos *online*. Outro aspeto referente à amostra está relacionado com o género dos participantes, uma vez que a grande maioria eram do género feminino, não nos deixando margem para comparações mais significativas entre géneros e possíveis diferenças entre as diferentes variáveis, nomeadamente, necessidades das famílias, resiliência e suporte social.

È nosso entender assim, que em futuras investigações se consiga replicar o presente estudo com uma amostra mais alargada, quer no seu total, quer no que respeita aos participantes do sexo masculino. Importa continuar a recolha a nível nacional, com participantes de todo o país, recolhendo resultados mais gerais.

Também no que se refere aos instrumentos podem elencar-se algumas limitações, havendo a necessidade de continuar o trabalho iniciado de adaptação da FRAS à população portuguesa. Salientamos os resultados obtidos na dimensão Ligações Familiares ter apresentado um alfa de *Cronbach* com valor inaceitável, sendo que a justificação pode residir no facto de existir uma amostra reduzida, assim como o número reduzido de itens que compõe esta dimensão. Tendo em atenção que não existiram alteração tanto na versão original, assim como na adaptação para a população portuguesa, partimos do princípio que talvez esta dimensão em específico careça de alguns ajustes para esta população em específico (famílias de crianças com perturbação do autismo). Recomenda-se que em futuras investigações com a aplicação da *Family Resilience Assessment Scale* se consiga uma amostra mais alargada e representativa da população portuguesa.

Tendo como referencial o estudo desenvolvido pensamos ainda que é relevante que, em investigações futuras se aprofunde o conhecimento sobre o impacto das PEA nos diferentes elementos da família, nomeadamente, nos pais, mães e irmãos destas crianças, e de que forma o Psicólogo poderá intervir sistemicamente de forma a promover o desenvolvimento otimal destas crianças e jovens e, ao mesmo tempo promover o desenvolvimento emocional e da resiliência em toda a família.

Referências bibliográficas

Abidin, R. R. (1990). Introduction to the Special issue: The Stresses of Parenting. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 298–301.

http://doi.org/10.1207/s15374424jccp1904_1

AL Jabery, M. A., Arabiat, D. H., AL Khamra, H. A., Betawi, I. A., & Abdel Jabbar, S. K. (2014). Parental Perceptions of Services Provided for Children with Autism in Jordan. *Journal of Child and Family Studies*, 23(3), 475–486. <https://doi.org/10.1007/s10826-012-9703-0>.

Almeida, L., & Freire, T. (2008). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. Retrieved from <http://baes.ua.pt/handle/10849/45>.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5a. ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

Andrade, A., & Teodoro, M. (2012). Família e autismo: uma revisão da literatura. *Contextos Clínicos*, 5(2), 133-142.

Armstrong, M. I., Birnie-Lefcovitch, S., & Ungar, M. T. (2005). Pathways Between Social Support, Family Well Being, Quality of Parenting, and Child Resilience: What We Know. *Journal of Child and Family Studies*, 14(2), 269–281.

<https://doi.org/10.1007/s10826-005-5054-4>

Asperger H. (1994). Die “Autistischen Psychopathen” in kindesalter. *Archives Psychiatric Nervenkr.* 1944; 110, 76-136.

Athari, P., Ghaedi, L., Binti, A., Kosnin, M., & Clave, P. (2013). Mothers’ depression and stress, severity of autism among children and family income Estrés y depresión en madres, severidad de autismo en niños e ingresos familiares. *International Journal of Psychological Research International Journal of Psychological Research*, 6(62), 98–106.

- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Fraze, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism Spectrum disorders. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-204.
- Beckman, P., Robinson, C., Rosenberg, S., & Filer, J. (1994). Family involvement in early intervention: The evolution of family centred service. In L. Johnson, M. Montagne, B. Jordan, J. Gallagher, P. Hutinger, & M. Karnes (Eds.), *Meeting early intervention challenges-issues from birth to three* (2nd ed., pp. 13-32). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Bem-Zur, H., Duvdevany, I., & Lury, L. (2005). Associations of social support and hardiness with mental health among mothers of adult children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(1), 54-64.
- Benson, P. R., & Karlof, K. L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: A longitudinal replication. *Journal of Autism Development Disorder.*, 39, 350-362.
- Brandão, M. T. teresabrandao@gmail. co., & Craveirinha, F. P. (2011). Redes de apoio social em famílias multiculturais, acompanhadas no âmbito da...: Sistema de descoberta para FCCN. *Análise Psicológica. Jan2011, Vol. 29 Issue 1, p27-45. 19p. 5 Charts, 1 Graph.*
- Brown, H., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E. C., & Lam, M. (2011). Beyond an Autism Diagnosis: Children's Functional. *Journal of Autism Development Disorders*, 41, 1291-1302.
- Brown, O.; Howcroft, G.; & Muthen, T. (2010). Resilience in families living with a child diagnosed with hyperactivity/attention deficit disorder. *South African Journal of Psychology*, 40, 3, 338-350.
- Buscaglia, L (1993). *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento*. Ed. Record, Rio de Janeiro.

- Cezar, P. K.; Smeha, L. N. (2016). Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. *Estudos de Psicologia*, Campinas, 33(1), p. 51-60.
- Cobb, S. (1976). Social support as moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314.
- Cochran, M., & Niego, S. (1995). *Parenting and social networks*. In M.H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting: Status and social conditions of parenting* (pp. 393-418). NY: Lawrence Erlbaum Associates.
- Costa, M. (2004). *A Família com Filhos com Necessidades Educativas Especiais*. Viseu. Escola Superior de Enfermagem de Viseu.
- Cortina, J. M. (1993). What is coeficiente alfa? An examination of theory and applications. *Journal of Applied Psychology*, 78, 98-104.
- Cintra Junior, D. de F., Santos, K. R., & Farias, R. R. S. (2017). Saúde Mental na Infância: os Seus Riscos e Desafios na Contemporaneidade. *Revista FSA*, 14(6), 204–229. <https://doi.org/10.12819/2017.14.6.11>
- Cutler, B.C.; Kozloff, M.A. (1987). Living with autism: Effects on families and family needs. In: D.J. COHEN; A.M. DONNELLAN (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New York, Wiley, 1092 p.
- Dancey, C. P. & Reidy, J. (2011). *Statistics Without Maths for Psychology: Using Spss for Windows*. New York: Prentice Hall/Pearson.
- Davies, J. (1996). The role of the specialist for families with autistic children. *Nursing Standard*, 11(3), 36–40. <https://doi.org/10.7748/ns1996.10.11.3.36.c2450>.
- DeLambo, D.; Chung, W.; & Huang, W. (2011). Stress and Age: A Comparison of Asian American and Non-Asian American Parents of Children with Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23, 129–141.

- Dessen, M., & Braz, M. (2000). Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. Retrieved from <http://www.scielo.br/pdf/%0D/ptp/v16n3/4809.pdf>.
- E. Bleuler (1911). *Demencia precoz: el grupo de las esquizofrenias*. Buenos Aires: Paidós.
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274–1284. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>
- Ekas, N. V., Pruitt, M. M., & McKay, E. (2016). Hope, social relations, and depressive symptoms in mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 29–30, 8–18. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2016.05.006>
- Fávero, M., & Santos, M. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão E Crítica*.
- Fay, M. P. & Proschan, M. A. (2010). "Wilcoxon–Mann–Whitney or t-test? On assumptions for hypothesis tests and multiple interpretations of decision rules". *Statistics Surveys*, 4, 1–39.
- Felizardo, S. M. A. S. (2013). *Deficiência, família(s) e suporte social: contextos e trajetórias de desenvolvimento para a inclusão*. Dissertação de Doutorado não publicada. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra.
- Felizardo, S., Ribeiro, E., & Amante, M. J. (2016). Parental Adjustment to Disability, Stress Indicators and the Influence of Social Support. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 217, 830–837. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2016.02.157>

- Findler, L., Klein Jacoby, A., & Gabis, L. (2016). Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt and social support. *Research in Developmental Disabilities, 55*, 44–54. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.03.006>
- Fortin, M. (1999). *O processo de investigação: Da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Franzoi, M. A. H., Santos, J. L. G. do, Backes, V. M. S., & Ramos, F. R. S. (2016). Intervenção musical como estratégia de cuidado de enfermagem a crianças com transtorno do espectro do autismo em um centro de atenção psicossocial. *Texto & Contexto - Enfermagem, 25*(1). <https://doi.org/10.1590/0104-070720160001020015>
- Fraser, M. W., Galinsky, M. J., & Richman, J. M. (1999). Risk, protection, and resilience: Toward a conceptual framework for social work practice. *Social Work Research, 23*(3), 131–143. <http://doi.org/10.1093/swr/23.3.131>
- Gaia, C. (2016). Autismo infantil: Proposições para minimizar impactos do transtorno enfrenta do pelos pais. *Revista Margens Interdisciplinar, 8*(10), 319–330.
- Gray, D. E. (1997). High functioning autistic children and the construction of “normal family life.” *Social Science & Medicine, 44*(8), 1097–1106. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(96\)00237-7](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00237-7)
- Gray, D. E. (2003). Gender and Coping: The Parents of Children with High Functioning Autism. *Social Science & Medicine, 56*(3), 631-642.
- Green, B. L., Furrer, C., & McCallister, C. (2007). How do relationships support parenting? Effects of attachment style and social support on parenting behavior in an at-risk population. *American Journal of Community Psychology, 40*(1–2), 96–108.
- Green, L. The well-being of siblings of individuals with autism. *International Scholarly Research Notices, 2013*, p.1-7, 2013.

- Gupta, A., & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15(1), 22-35
- Karst, J. S.; Van Hecke, A. M. (2012) Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, USA, 15, p. 247-277.
- Heiman, G. W. (2011). *Basic statistics for the behavioral sciences*. (J.-D. Hague, R. Rosenberg, A. McLaughlin, & M. Noel, Eds.) (6th ed.). Belmont, CA: Wadsworth.
<https://doi.org/978-0-8400-3143-3>
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171.
- Herbes, N. E & Dalprá, L. R. (2016). Crianças com autismo, família e espiritualidade. *REFLEXUS- Revista Semestral de Teologia e Ciências das Religiões*, 10(15), pp. 127-148.
- Horton, T. V., & Wallander, J. (2001). Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical conditions. *Rehabilitation Psychology*, 46(4), 382-399.
- Kanner L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*. 1943; 2, 217-50.
- Lipp, M. E. N. & Guevara, A. J. (1994). Validação empírica do Inventário de Sintomas de Stress (ISS). *Estudos de Psicologia*, 3 /4 , 6-19.
- Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The Construct of Resilience: A Critical Evaluation and Guidelines for Future Work. *Child Development*, 71(3), 543–562.
<http://doi.org/10.1111/1467-8624.00164>
- Maia Filho, A., Nogueira, L., Silva, K. & Santiago, R., (2016). A importância da família no cuidado da criança autista. *Revista Saúde em Foco*, 3(1).

- Marques, M. H. e Dixe, M. A. R. (2011). Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 38(2), 66-70.
- Martins, M. H. (2014). Resiliência Familiar - Revisão teórica, conceitos emergentes e principais desafios. *Cadernos do GREI*, 10, Grupo de Estudos Interdisciplinares Giordano Bruno.
- Masten, A. S., & Coatsworth, J. D. (1998). The development of competence in favorable and unfavorable environments: *Lessons from research on successful children.*, 53, 2, 205–220.
- Masten, A. S., & Obradovic, J. (2006). Competence and resilience in development. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1094, 13–27.
<http://doi.org/10.1196/annals.1376.003>
- Mazzei, A., Monroe, A., Sasaki, C. M., Gonzales, R. I. C., & Villa, T. C. S. (2003). Suporte social para portador de tuberculose no serviço de saúde e na comunidade. *Boletim de Pneumologia Sanitária*
http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?pid=S0103460X2003000200006&script=sci_arttext
- McCubbin, H. I. e McCubbin, M. A. (1988). *Typologies of resilient families: emerging roles of social class and ethnicity.*
<http://www.jstor.org/journal/familyrelations>
DOI: 10.2307/584557
- Molina, R. C. M., Higarashi, I. H., & Marcon, S. S. (2014). Importance attributed to the social support network by mothers with children in an intensive care unit. *Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem*, 18(1), 60–67.
<http://doi.org/10.5935/1414-8145.20140009>
- Morgado, A. M., Maria, Luz, D., Dias, V., & Paixão, P. (2013). O desenvolvimento da socialização e o papel da família. *Análise Psicológica*, 2(XXXI), 129–144.
<http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v31n2/v31n2a02.pdf>

- Muir, K., & Strnadová, I. (2014). Whose responsibility? Resilience in families of children with developmental disabilities. *Disability & Society*, 29(6), 922–937.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2014.886555>
- Obadia, S. A., & Obadia, S. A. (2016). Desvendando o autismo e a educação. *Estação Científica (UNIFAP)*, 6(2), 33.
<https://doi.org/10.18468/estcien.2016v6n2.p33-41>
- Oliveira, V., Piscalho, I., Galinha, S., Silva, F.,(2017). (Des)continuidades educativas entre as unidades de ensino estruturado para crianças com perturbações do espectro do autismo em sala de aula. *Revista da UIIPS – Unidade de Investigação do Instituto Politécnico de Santarém*, Vol. 5, N.º 1, 2017, pp. 151-162 ISBN: 2182-9608
<http://ojs.ipsantarem.pt/index.php/REVUIIPS>
- Park, J., Turnbull, A. P. e Turnbull, H. R. (2002). Impacts of Poverty on Quality of Life in Families of Children With Disabilities. *Council for Exceptional Children*, 68(2), 151-170.
- Pereira, A. S. (2010). *Assimetrias Regionais*. Desmitos
<http://desmitos.blogspot.pt/2010/11/assimetrias-regionais.html>.
- Pereira, F. (1996). As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias. *Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das pessoas com Deficiência*. SN, 8. Lisboa.
- Perry, A.; Sarlo-Mcgarvey, N.; Factor, D. (1992). Stress and family functioning in parents of girls with Rett syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22:235-248. <http://dx.doi.org/10.1007/BF01058153>
- 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. <https://doi.org/10.5958/0974-9357.2017.00058.7>

- Reichman, N. E., Corman, H.; Kelly Noonan (2008). Impact of Child Disability on the Family. *Maternal and Child Health Journal*, 12(6), 679-683.
- Ribeiro, P.J.L. (1999). Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). *Análise Psicológica*, 3(17), 547-558
- Rodgers, J. L. & Nicewander, W. A. (1988).Thirteen Ways to Look at the Correlation Coefficient. *The American Statistician*, 42, 59-66.
- Santos, R. M. dos, Massi, G., Willig, M. H., Carnevale, L. B., Berberian, A. P., Freire, M. H. de S., ... Carvalho, T. P. de. (2017). Children and adolescents with cerebral palsy in the perspective of familial caregivers. *Revista CEFAC*, 19(6), 821–830.
<https://doi.org/10.1590/1982-021620171969817>
- Sarason, I. G., & Sarason, B. R. (2009). Social support: Mapping the construct. *Journal of Social and Personal Relationships*, 26(1), 113–120.
<https://doi.org/10.1177/0265407509105526>
- Seligman, M., & Darling, R. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability* (3rd ed.). New York: The Guilford Press.
- Semensato, M. R. (2017). Psicologia Clinica e Cultura Crenças Indicativas de Resiliência Parental no Contexto do Autismo. *Psicologia: Teoria E Pesquisa*, 33, 1–10.
<https://doi.org/10.1590/0102.3772e33416>
- Silva, E., & Ribeiro, M. (2012). Aprendendo a ser mãe de uma criança autista. *Estudos*, 39(4), 579-589. <http://seer.pucgoias.edu.br/index.php/estudos/article/view/2670/1632>
- Singh, P.; Ghosh, S.; Nandi, S. J. Subjective Burden and depression in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder in India: Moderanting effect of Social Support. *Autism Dev Disord*. doi: 10.1007/s10803-017-3233-y, 2017.

Sixbey, M. (2005). Development of the family resilience assessment scale to identify family resilience constructs.

http://etd.fcla.edu/UF/UFE0012882/sixbey_m.pdf

Sprovieri, S., & Assumpção Jr, B. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 59(2A), 230–237.

<https://doi.org/10.1590/S0004-282X2001000200016>

Ungar, M., Ghazinour, M., & Richter, J. (2013). Annual Research Review: What is resilience within the social ecology of human development? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(4), 348–366.

<https://doi.org/10.1111/jcpp.12025>

Walsh, F. (2016). Family resilience: a developmental systems framework. *European Journal of Developmental Psychology*, 13(3), 313–324.

<https://doi.org/10.1080/17405629.2016.1154035>

Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 11-29.

Zanon, R. B., Backes, B., & Bosa, C. A. (2014). Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. *Psicologia: Teoria E Pesquisa*, 30(1), 25–33.

<https://doi.org/10.1590/S0102-37722014000100004>

Apêndices

Apêndice 1
Questionário Sociodemográfico

Questionário de dados Sociodemográficos

Instruções: Responda por favor a todas as questões. Coloque um X na opção que melhor corresponde à sua situação. **Obrigada pela sua colaboração!**

1. Dados pessoais e familiares

Idade: _____

Nacionalidade: _____

Sexo: F M

Grau de Parentesco com a criança: _____

Estado Civil:

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

Escolaridade:

- Não alfabetizado(a)
- 1º Ciclo
- 2º Ciclo
- 3º Ciclo
- Secundário
- Bacharelato
- Licenciatura
- Doutoramento

Profissão: _____

Situação atual:

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

Agregado familiar:

Número de filhos: _____ **Idades:** _____

Tipo de família:

- Nuclear
- Alargada

- Monoparental
- Reconstituída
- Outra: _____

2. Dados da criança/jovem

3.

Data de nascimento do(a) filho(a) com Necessidades Educativas Especiais (NEE): _____

Idade: _____

Reside em (Localidade): _____

Posição do(a) filho(a) com NEE na fratria:

Género da criança com NEE: F M

Que dificuldade(s) o(a) seu (sua) filho(a) apresenta?

Qual a deficiência que apresenta:

- Atraso de Desenvolvimento Global
- Perturbação do Desenvolvimento Intelectual
- Perturbação da Comunicação
- Perturbação do Espectro do Autismo
- Perturbação de Hiperatividade/Défice de Atenção
- Perturbação de Aprendizagem
- Perturbação Motora
- Paralisia Cerebral
- Outra? (especificar qual) _____

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

Se sim, que profissionais acompanham a criança?

- Educadora/ Professora de Educação Especial
- Pediatra
- Pedopsiquiatra
- Psicólogo
- Terapeuta da Fala
- Terapeuta Ocupacional
- Outro(s) quais? _____

Obrigada pela sua colaboração!

Apêndice 2
***Estatística Descritiva do Questionário das
Necessidades das Famílias***

Tabela 6. Necessidades de Informação

Itens da categoria Necessidades de Informação															
Itens	1		2		3		4		5		6		7		Percentagem media
	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	
Não necessito deste tipo de ajuda.	24	43,6	15	27,3	12	21,8	17	30,9	10	18,2	2	3,6	14	25,5	24,4
Não tenho a certeza.	4	7,3	12	21,8	7	12,7	10	18,2	7	12,7	6	10,9	8	14,5	14
Necessito deste tipo de ajuda.	27	49,1	28	50,9	36	65,5	28	50,9	38	69,1	47	85,5	33	60,0	61,6

Tabela 7. Necessidades de Apoio

Itens da categoria Necessidades de Apoio															
Itens	8		9		10		11		12		13		14		Percentagem media
	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	
Não necessito deste tipo de ajuda.	21	38,2	23	41,8	15	27,3	18	32,7	18	32,7	23	41,8	11	20,0	33,5
Não tenho a certeza.	13	23,6	12	21,8	10	18,2	10	18,2	10	18,2	12	21,8	7	12,7	19,2
Necessito deste tipo de ajuda.	21	38,2	20	36,4	30	54,5	27	49,1	27	49,1	20	36,4	37	67,3	47,3

Tabela 8. Explicar a Outros

Itens da categoria Explicar a Outros									
Itens	15		16		17		18		Percentagem media
	#	%	#	%	#	%	#	%	
Não necessito deste tipo de ajuda.	32	58,2	36	65,5	37	67,3	27	49,1	60,0
Não tenho a certeza.	10	18,2	4	7,3	9	16,4	12	21,8	15,9
Necessito deste tipo de ajuda.	13	23,6	15	27,3	9	16,4	16	29,1	24,1

Tabela 9. Serviços da Comunidade

Itens da categoria Serviços da Comunidade							
Itens	19		20		21		Percentagem media
	#	%	#	%	#	%	
Não necessito deste tipo de ajuda.	28	50,9	23	41,8	14	25,5	39,6
Não tenho a certeza.	12	21,8	3	5,5	12	21,8	16,5
Necessito deste tipo de ajuda.	15	27,3	29	52,7	28	50,9	43,9

Tabela 10. Necessidades Financeiras

Itens da categoria Necessidades Financeiras									
Itens	22		23		24		25		Percentagem media
	#	%	#	%	#	%	#	%	
Não necessito deste tipo de ajuda.	23	41,8	21	38,2	10	18,2	21	38,2	34,1
Não tenho a certeza.	7	12,7	7	12,7	4	7,3	9	16,4	12,3
Necessito deste tipo de ajuda.	25	45,5	27	49,1	41	74,5	25	45,5	53,6

Tabela 11. Funcionamento da Vida Familiar

Itens da categoria Funcionamento da Vida Familiar							
Itens	26		27		28		Percentagem media
	#	%	#	%	#	%	
Não necessito desse tipo de ajuda.	26	47,3	27	49,1	40	72,2	56,4
Não tenho a certeza.	10	18,2	12	21,8	11	20,0	20,0
Necessito deste tipo de ajuda.	19	34,5	16	29,1	4	7,3	23,6

Tabela 14. Outras Necessidades (Unidades de Registo)

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

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

Apêndice 3
Estatística Descritiva da FRAS

Tabela 15. Estatística Descritiva para os itens da FRAS

Item	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
3	1	4	2,0	0,7
5	1	4	2,1	0,8
8	1	3	1,6	0,6
9	1	3	1,7	0,6
10	1	3	1,6	0,5
11	1	3	1,7	0,6
12	1	4	1,8	0,6
13	1	4	1,7	0,6
16	1	3	1,7	0,6
17	1	4	2,2	0,9
18	1	4	2,7	0,9
19	1	4	2,9	1,0
21	1	3	1,8	0,5
22	1	3	1,8	0,6
23	1	4	1,6	0,7
24	1	3	1,9	0,7
25	1	4	1,8	0,6
26	1	3	1,8	0,5
27	1	4	2,8	0,8
28	1	4	2,0	0,7
29	1	3	1,8	0,6
30	1	3	1,8	0,5
31	1	4	1,9	0,6
32	1	4	1,7	0,6
33	1	3	1,7	0,6
34	1	4	1,8	0,7
35	1	4	1,7	0,6
36	1	4	1,8	0,7
38	1	4	1,8	0,6
39	1	3	1,6	0,5
40	1	4	2,6	0,9
41	1	4	2,3	0,7
42	2	4	3,0	0,7

43	1	4	1,9	0,7
46	1	4	1,9	0,9
47	1	4	1,8	0,6
48	1	4	2,4	0,7
49	1	4	2,7	0,8
50	1	4	2,1	0,7
51	1	3	1,8	0,6
52	1	3	1,8	0,7
54	1	4	2,9	1,0
55	1	4	2,8	0,9
56	1	4	3,2	0,9
57	1	4	1,9	0,9
58	1	4	1,8	0,6
59	1	3	1,6	0,5
60	1	3	1,7	0,7
61	1	3	2,2	0,7
62	1	4	2,3	0,8
63	1	3	1,8	0,5
64	1	3	1,7	0,6
65	1	4	1,9	0,7
66	1	3	1,8	0,6
FRAS	66	173	108,4	19,2

Apêndice 4
***Estatística Descritiva da Escala de Satisfação
com o Suporte Social***

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

Item	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
1	1	5	2,9	1,3
2	1	5	2,1	1,0
3	1	5	3,0	1,2
4	1	5	3,3	1,3
5	1	5	2,3	1,4
6	1	5	2,4	1,4
7	1	5	2,1	1,1
8	1	5	2,4	1,3
9	1	5	2,9	1,5
10	1	4	2,2	1,5
11	1	5	2,4	1,3
12	1	4	2,4	1,2
13	1	5	2,4	1,3
14	1	5	2,4	1,3
15	1	5	2,7	1,2
ESSS	24	51	37,4	7,0

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

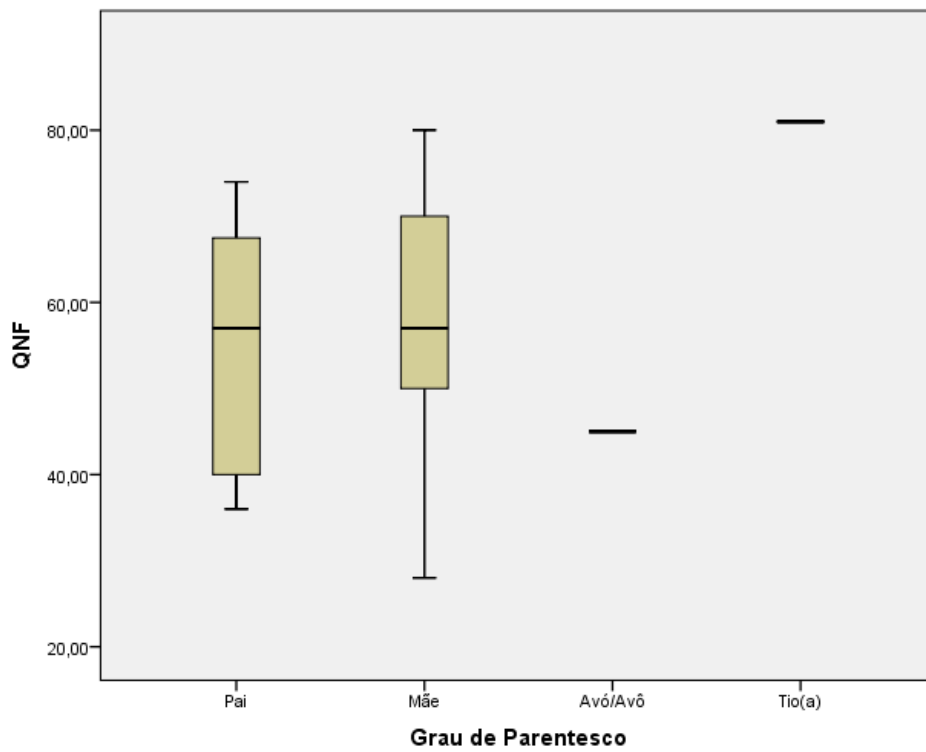


Figura 6. Comparação entre pais e mães para as Necessidades das Famílias

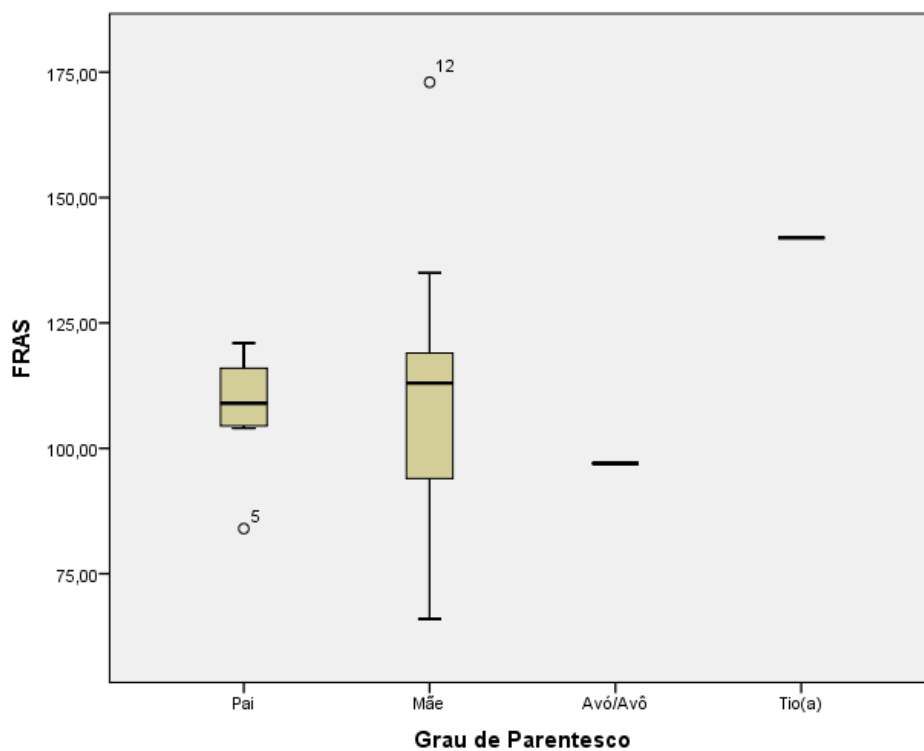


Figura 7. Comparação entre pais e mães para a Resiliência

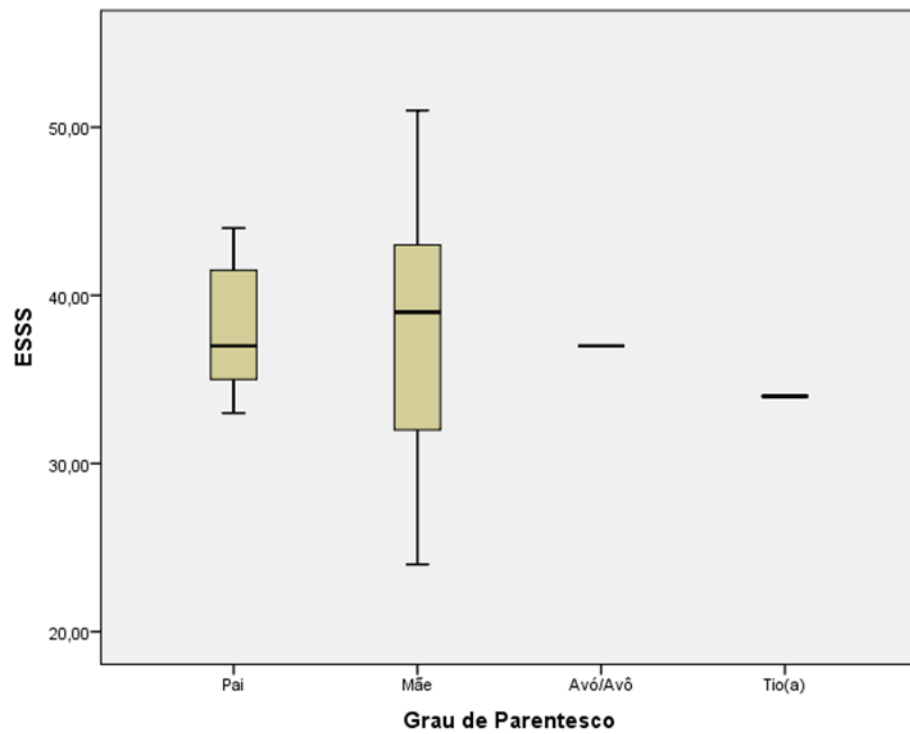


Figura 8. Comparação entre pais e mães para o Suporte Social

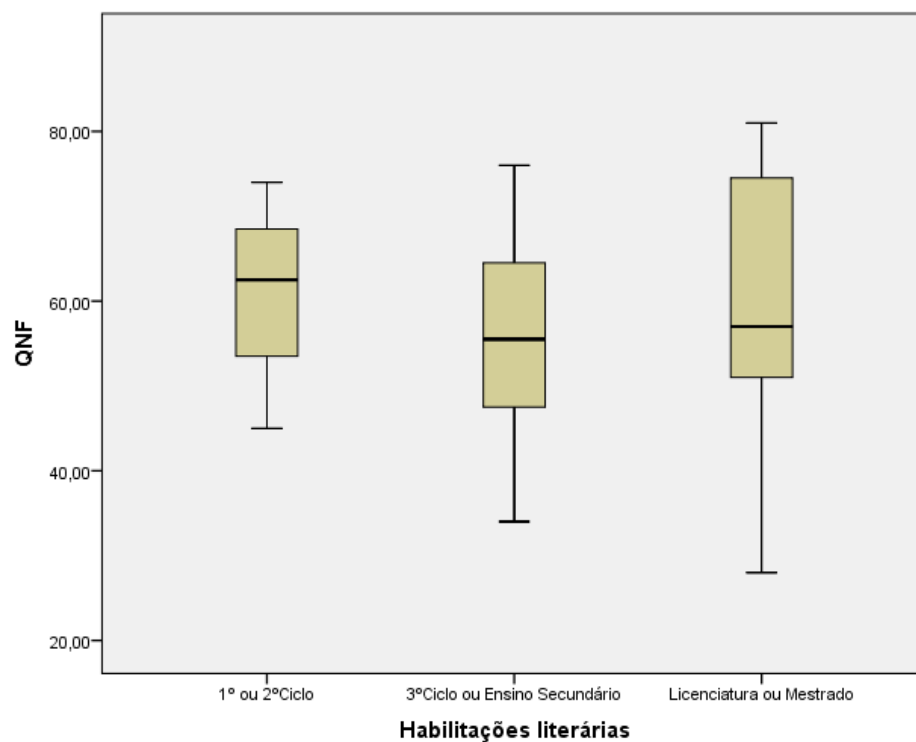


Figura 9. Distribuição das Habilitações literárias para com as Necessidades da Família

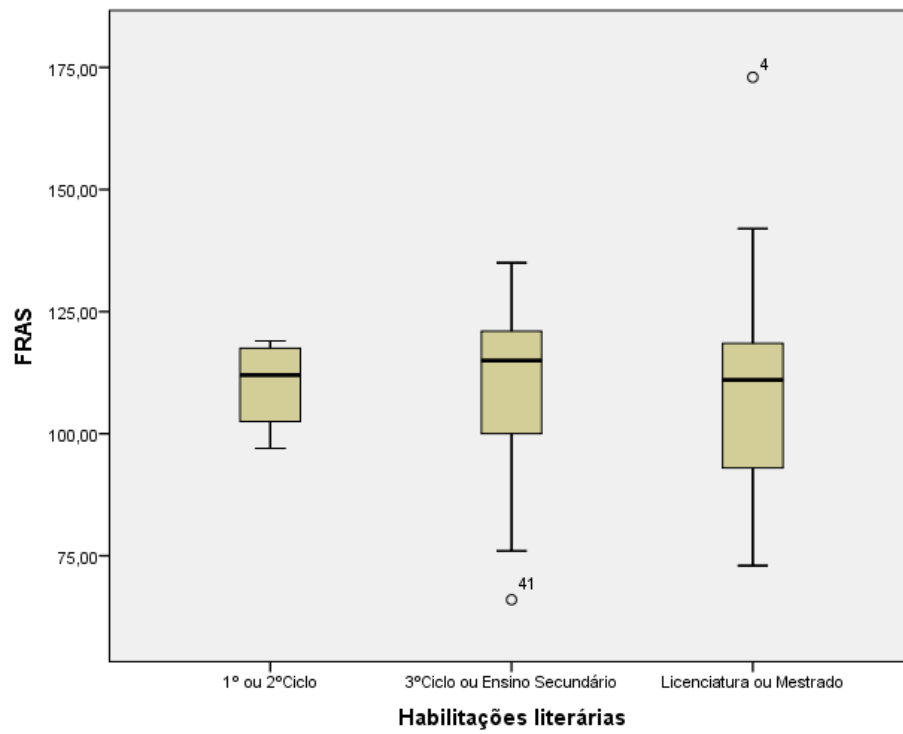


Figura 10. Distribuição das Habilitações literárias para com a Resiliência

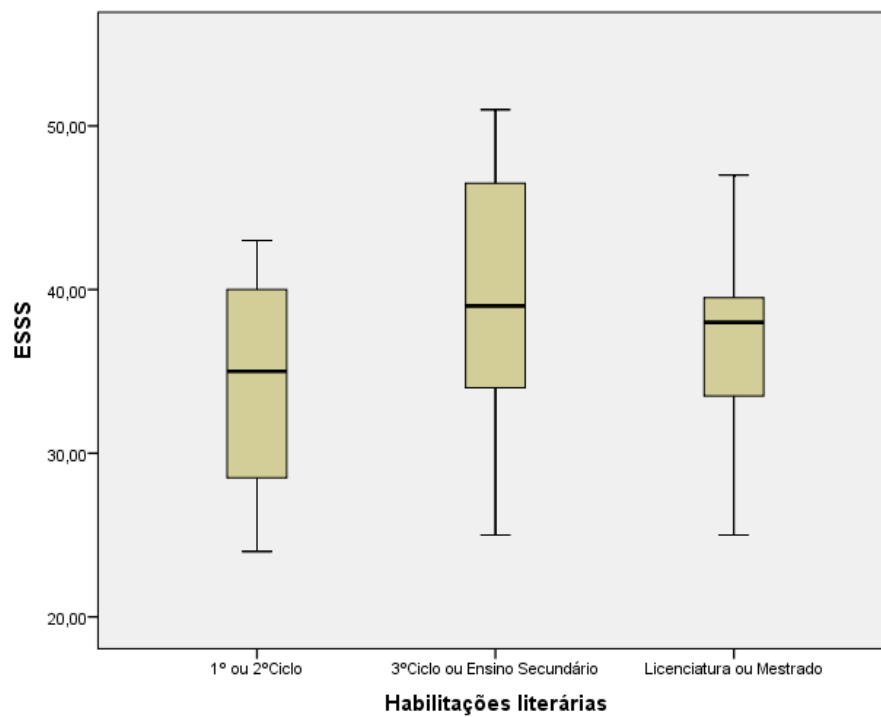


Figura 11. Distribuição das Habilitações literárias para com o Suporte Social

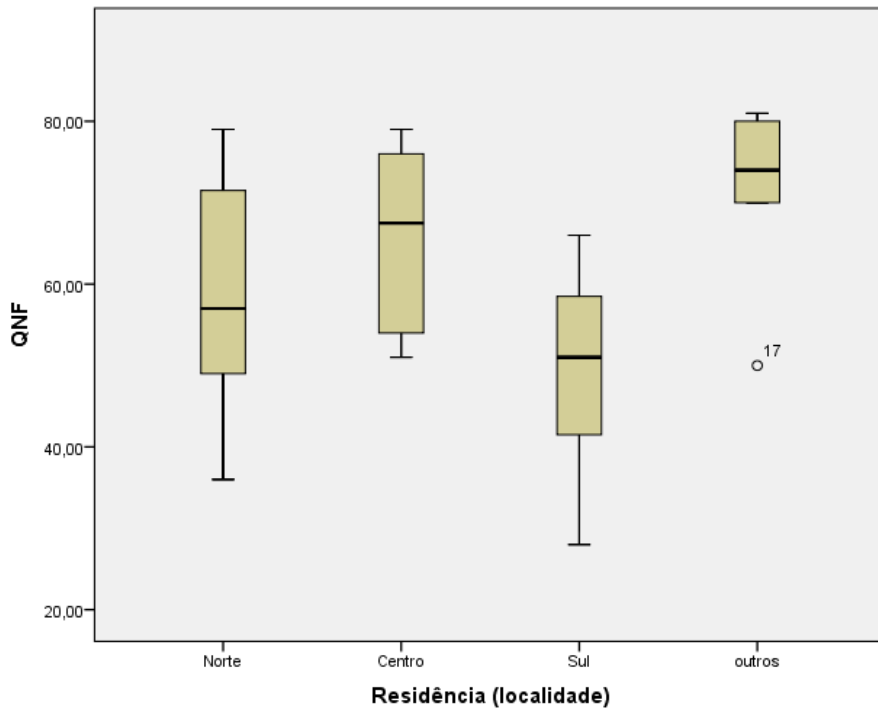


Figura 12. Diferenças entre a Residência dos participantes para as Necessidades da Família

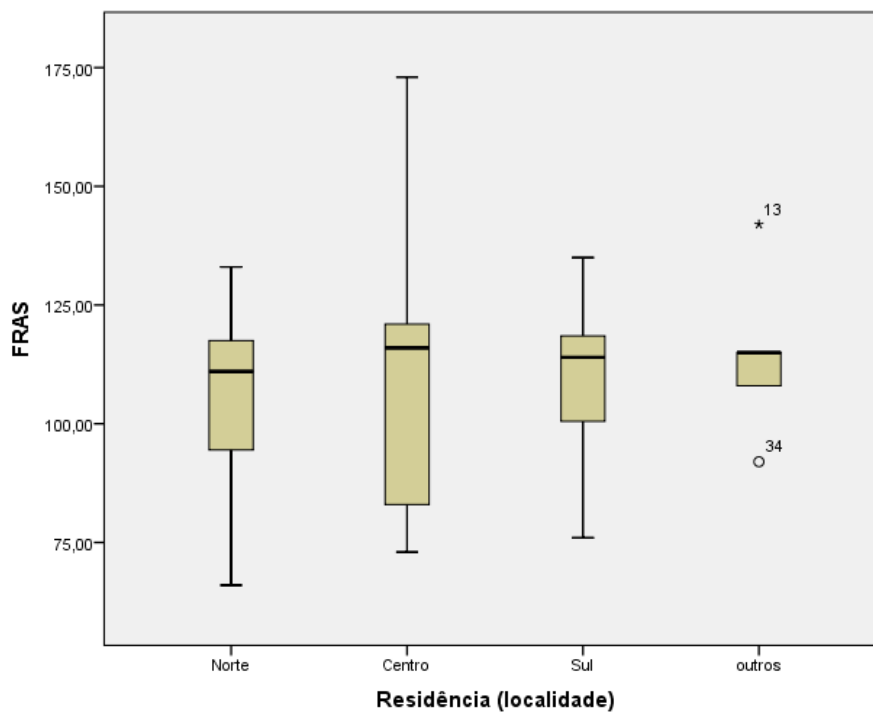


Figura 13. Diferenças entre a Residência dos participantes para a Resiliência

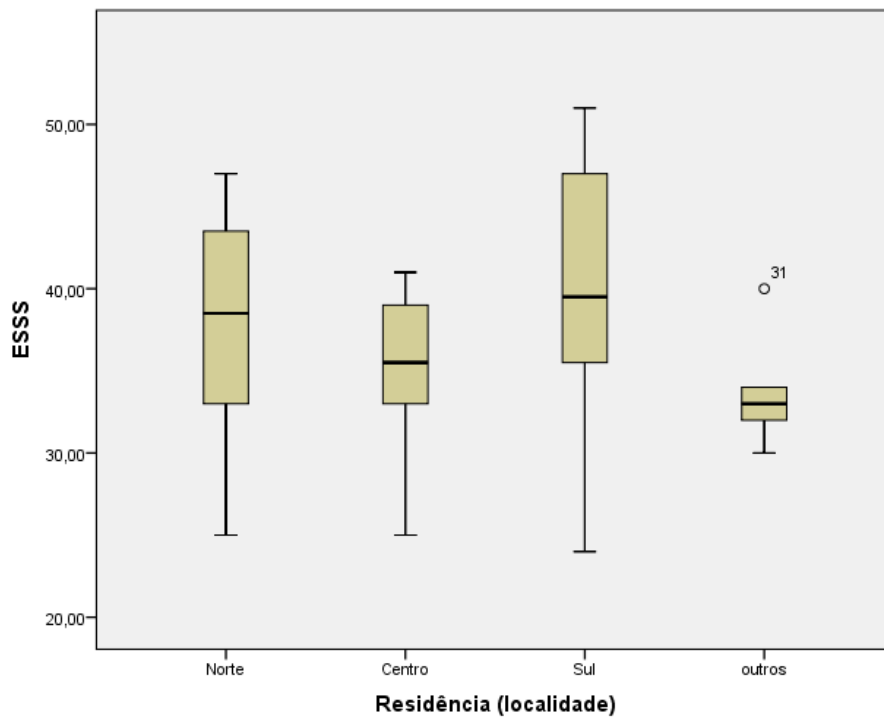


Figura 14. Diferenças entre a Residência dos participantes para o Suporte Social

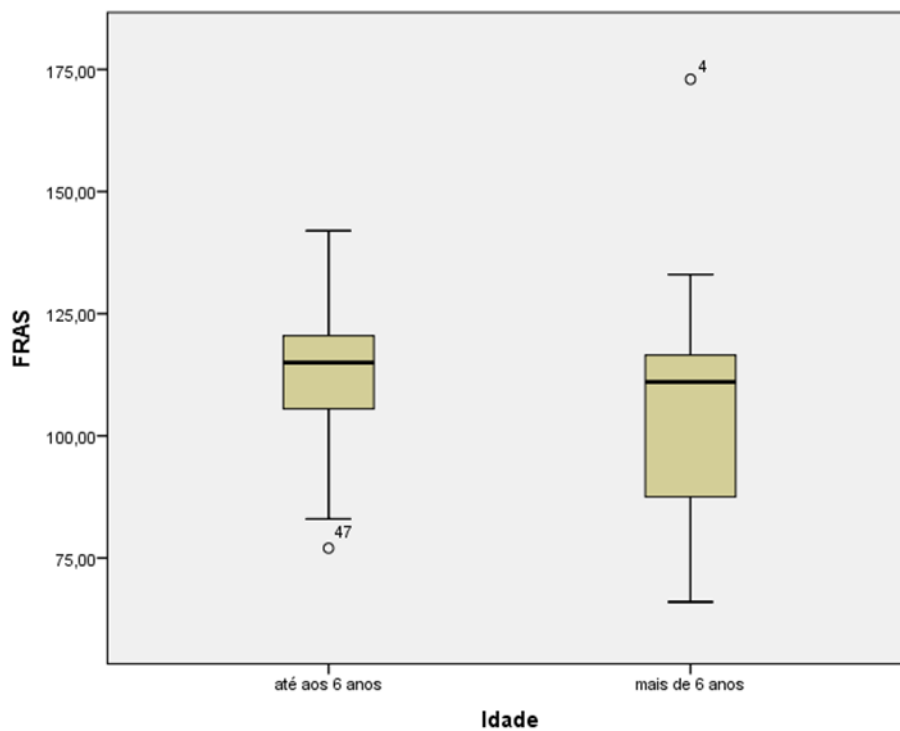


Figura 16. Diferenças entre a Idade da criança com PEA para a Resiliência

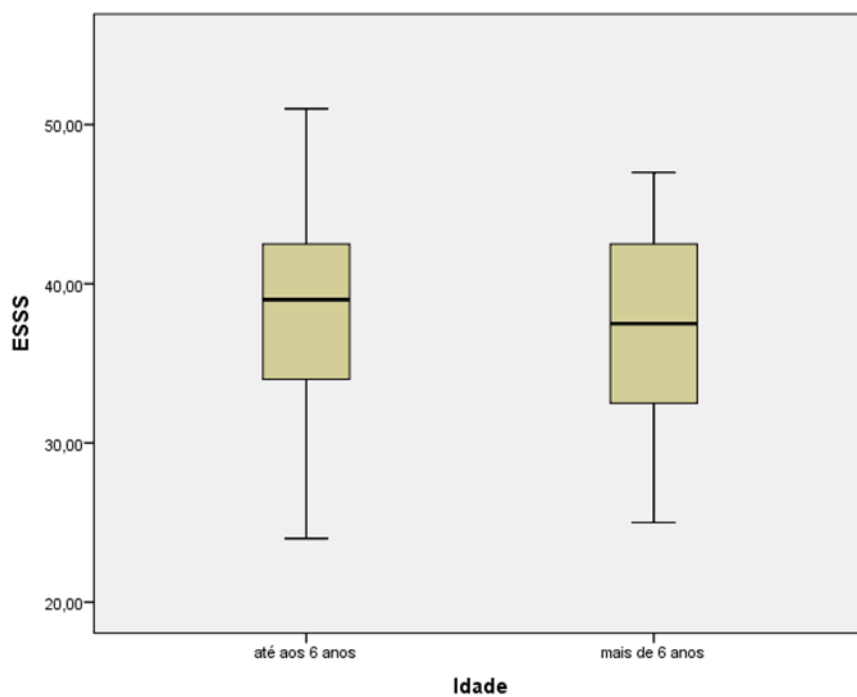


Figura 17. Diferenças entre a Idade da Criança com PEA para o Suporte Social

Apêndice 6
Consentimento Informado

Consentimento Informado *aos Pais/ Encarregados de Educação*

Eu, Rute Sofia Heitor Luz, aluna do Mestrado de Psicologia da Educação, na Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade do Algarve, encontro-me a realizar uma investigação sobre a Parentalidade em crianças com autismo, com o principal objetivo pretende-se avaliar as necessidades das famílias de crianças com problemática do espectro do autismo, a resiliência familiar e o seu suporte social. Neste sentido venho solicitar a sua colaboração, para o preenchimento de alguns questionários.

É importante salientar que o preenchimento destes questionários assume um caráter **confidencial e anónimo**, sendo que os dados recolhidos serão apenas utilizados no âmbito do estudo referido podendo abandonar a sua participação a qualquer momento sem qualquer prejuízo. O preenchimento dos questionários é acessível e de curta duração, encontrando sempre indicações específicas e objetivas para o seu correto preenchimento.

Disponibilizamo-nos ainda para responder a qualquer questão que eventualmente possa surgir. Agradecemos desde já a sua disponibilidade para a colaboração na concretização do presente estudo que pretende ser uma mais-valia para uma resposta às famílias de crianças com necessidades educativas especiais.

Gambelas, de Novembro de 2016

Rute Luz

A Orientadora

✂-----

Consentimento

Declaro ter tido conhecimento sobre o estudo em causa e consentido a resposta aos questionários relativos á avaliação do meu educando e a utilização das respostas fornecidas nos questionários para futura investigação científica, assim como do seu caráter anónimo e confidencial.

Data ___/___/___

Data ___/___/___

Assinatura do Investigador de Educação

Assinatura do Encarregado

Apêndice 7
Pedido de Autorização para recolha de dados

Exm^a. Senhora Diretora da APPC

Dra. Graciete Campos

Eu, Rute Sofia Heitor Luz Santos, aluna da Universidade do Algarve, venho por este meio solicitar a Vossa Excelência autorização para a realização de um estudo de investigação na área da Psicologia da Educação, na Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral de Faro (APPC Faro).

O pedido surge no seguimento do estágio curricular que está a ser realizado na instituição, desde o dia 18 de Outubro de 2016, sobre a supervisão da Doutora Dora Houy. O presente estudo consubstanciará a minha Dissertação de Mestrado, tendo como orientadora a Professora Doutora Maria Helena Martins. Definiu-se como tema para este estudo “Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo - Necessidades das famílias, suporte social e resiliência familiar”.

Para a operacionalização do estudo pretendemos aplicar aos pais das crianças atendidas na vossa Instituição um breve questionário aos pais (Anexo 1), um questionário das necessidades das famílias (Anexo 2) uma escala de satisfação com o suporte social (Anexo 3) e uma Escala de Resiliência Familiar (Anexo 4), de forma a analisar a capacidade dos pais para ultrapassarem as adversidades que possam encontrar no seu dia-a-dia.

Junto se anexa ainda o Consentimento Informado que será apresentado aos pais.

Nesta investigação serão sempre assegurados os princípios éticos e deontológicos da conduta psicológica no exercício profissional, tais como, o consentimento informado e o respeito pelos direitos dos participantes à privacidade e confidencialidade. Deste modo, solicitamos a Vossa Excelência, a autorização para a realização deste estudo.

Gambelas, de Novembro de 2016

Atenciosamente,

Rute Luz

Assinatura da Orientadora

Anexos

Anexo 1
***Questionário sobre as Necessidades
das Famílias adaptado***
Exemplos de alguns itens

Questionário sobre as Necessidades das Famílias

(Adaptação)*

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

Obrigada pela colaboração!

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

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

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

Necessidade de informação

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

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

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

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

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

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

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

	1	2	3
1. Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho.			
2. Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar o meu filho.			
3. Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho.			
4. Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com o meu filho.			
5. Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o meu filho.			
6. Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá beneficiar no futuro.			
7. Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve.			

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

Necessidade de apoio

	1	2	3
8. Necessito de ter alguém na minha família com quem possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca.			
9. Necessito de ter mais amigos com quem conversar.			
10. Necessito de mais oportunidades para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes.			
11. Necessito de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do meu filho.			
12. Gostaria de me encontrar regularmente com um conselheiro (médico, psicólogo, técnico de serviço social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca.			
13. Necessito de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas que o meu filho.			
14. Necessito de mais tempo para mim próprio.			

Explicar a Outros

15. Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos.			
16. O meu marido (ou minha mulher) precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho.			
17. Necessito de ajuda para saber responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me façam perguntas sobre a situação do meu filho.			
18. Necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças.			

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

Serviços da Comunidade

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

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

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

Necessidades financeiras

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

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

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

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

	1	2	3
19. Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho.			
20. Necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa...) fique com o meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade.			
21. Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho.			
	1	2	3
22. Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina braile...).			
23. Necessito de maior ajuda para obter o material ou o equipamento especial de que o meu filho precisa.			
24. Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimentos de educação especial ou outros serviços de que o meu filho necessita.			
25. Necessito de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária (os referidos no ponto 20).			

Serviços da Comunidade

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

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

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

	1	2	3
26. A nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções.			
27. A nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente.			
28. A nossa família necessita de ajuda para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares.			

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

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

Item nº:

Item nº:

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

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

Anexo 2
Family Resilience Assessment Scale – FRAS
Exemplos de alguns itens

Family Resilience Assessment Scale

FRAS Sixbey (2005)

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

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

Obrigada pela colaboração!

Para cada afirmação escolha uma alternativa.

Concordo totalmente 1	Concordo 2	Discordo 3	Discordo totalmente 4
--	-----------------------------	-----------------------------	--

(Alguns itens representativos da FRAS)

1. Todas as famílias têm problemas.				
2. Tudo aquilo por que passamos como família acontece por uma razão.	1	2	3	4
3. A nossa estrutura familiar é suficientemente flexível para lidar com o inesperado.	1	2	3	4
4. Os nossos amigos fazem parte das nossas atividades diárias.	1	2	3	4
5. Os nossos amigos valorizam o que somos.	1	2	3	4
6. As regras na nossa família não são inflexíveis.	1	2	3	4
7. As regras na nossa família mudam de acordo com as necessidades.	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
10. Aceitamos que os problemas podem surgir sem estarmos à espera.	1	2	3	4
11. Todos podemos dar a nossa opinião nas grandes decisões familiares	1	2	3	4
12. Somos capazes de lidar com a dor e chegar a um entendimento.	1	2	3	4
13. Adaptamo-nos às exigências que nos surgem enquanto família.	1	2	3	4
14. Temos cuidado com o que fazemos pelos amigos.	1	2	3	4
15. Temos cuidado com o que dizemos uns aos outros.	1	2	3	4
16. Na nossa família estamos abertos a novas maneiras de fazer as coisas.	1	2	3	4
17. Somos compreendidos pelos outros membros da família.	1	2	3	4
18. Pedimos ajuda ou assistência aos vizinhos.	1	2	3	4
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
22. Pedimos esclarecimentos se não nos entendemos uns aos outros.	1	2	3	4
23. Podemos ser honestos uns com os outros na nossa família.	1	2	3	4
24. Em nossa casa podemos desabafar sem aborrecer ninguém.	1	2	3	4
25. Conseguimos chegar a um acordo quando os problemas surgem.	1	2	3	4
26. Conseguimos lidar com as diferenças na família e aceitar as diferentes opiniões.	1	2	3	4
27. Podemos contar com as pessoas da nossa vizinhança.	1	2	3	4
28. Na nossa família podemos questionar quando não entendemos o que o outro quer transmitir.	1	2	3	4
29. Conseguimos resolver grandes problemas.	1	2	3	4
30. Conseguimos sobreviver e ultrapassar os problemas.	1	2	3	4

Anexo 3
Escala de Satisfação com o Suporte Social
Exemplos de alguns itens

Escala de Satisfação com o Suporte Social

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

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