



Campus Universitário de Almada
Instituto de Estudos Interculturais e Transdisciplinares de Almada

O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO NOS PAIS

Katia Sofia Bizarro Pereira, n.º 53933

Dissertação

Orientador: Dr. Miguel Barbosa

Coorientador: Dra. Ana Bárto

Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde

2021/2022

DECLARAÇÃO DOS DIREITOS DE CÓPIA



DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DE DEPÓSITO NO REPOSITÓRIO COMUM Decreto-Lei n.º 115/2013, de 7 de agosto

Considerando que a legislação em vigor referente ao depósito legal de dissertações e teses - artigo 50.º, do Decreto-Lei n.º 115/2013, de 7 de agosto, obriga ao depósito de uma cópia digital das teses e outros trabalhos de doutoramento e das dissertações de mestrado num repositório integrante da rede RCAAP - Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal,

Portador do Cartão de Cidadão n.º 14953826

Autor do Trabalho de Projeto / Relatório Final / Dissertação de Mestrado

Intitulado/a: "O Impacto do Diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo nos Pais"

Concluído/a em 30/11/22

Declaro, sob compromisso de honra, que:

1. O Trabalho de Projeto / Relatório final / Dissertação entregue e que conduziu à atribuição do grau é um trabalho original e detenho todos os direitos de autor;
2. Concedo ao Instituto Piaget, entidade instituidora da/o _____ uma licença não-exclusiva para a/o arquivar e tornar acessível em formato digital no Repositório Comum, ou em qualquer outro repositório que a Instituição venha a utilizar, com o seguinte estatuto:

Acesso aberto

Acesso restrito

Acesso fechado

Acesso Embargado¹ até / /

Email: Katia Pereira 96@hotmail.com Contacto tlf: 918376926

Data: 30/11/2022

Assinatura: Katia Sofia Bizanno Pereira

¹Após a data indicada, o documento fica disponível em Acesso Aberto.

DECLARAÇÃO DE AUTENTICIDADE



ANEXO I

LICENÇA DE DISTRIBUIÇÃO NÃO EXCLUSIVA – REPOSITÓRIO COMUM

Ao depositar no Repositório Comum, os autores devem concordar com a seguinte licença de utilização:

LICENÇA DE DISTRIBUIÇÃO NÃO-EXCLUSIVA

Ao depositar um documento no Repositório Comum, o/a Sr./Sra. :

- a) Concede à FCCN o direito não-exclusivo de reproduzir, converter (como definido em baixo), disponibilizar, comunicar e/ou distribuir o documento entregue (incluindo o resumo/abstract) em formato digital, no quadro e para os fins e objetivos do projeto RCAAP.
- b) Declara que o documento entregue é seu trabalho original, e que detém o direito de conceder à FCCN os direitos referidos na alínea anterior ou que obteve do respetivo titular as necessárias permissões para essa concessão.
- c) Declara que a concessão à FCCN dos direitos referidos na alínea a), não infringe, tanto quanto lhe é possível saber, os direitos de qualquer outra pessoa ou entidade e que o conteúdo do documento disponibilizado não viola direitos de terceiros.
- d) Declara acautelar que os documentos por si disponibilizados não contêm informações sigilosas ou confidenciais relativas à sua atividade educativa ou profissional, nomeadamente em termos de marcas, patentes ou segredos industriais ainda não registados ou atribuídos pelas entidades competentes.
- e) Declara que os documentos contêm todas as referências bibliográficas, editoriais, e a referência aos respetivos programas financiadores e apoios institucionais (se aplicável).

A FCCN identificará claramente o(s) autor(es) do documento entregue, e não fará qualquer alteração, para além das permitidas por esta licença.

O autor pode solicitar que o seu documento seja retirado do Repositório Comum.

Data: 30/11/2022

Assinatura: Katia Sofia Bizarro Pereira

ÍNDICE

| | |
|--|-----|
| DECLARAÇÃO DOS DIREITOS DE CÓPIA | III |
| DECLARAÇÃO DE AUTENTICIDADE..... | V |
| ÍNDICE DE TABELAS | IX |
| LISTA DE ABREVIATURAS | X |
| AGRADECIMENTOS..... | XI |
| RESUMO | 1 |
| ABSTRACT..... | 2 |
| INTRODUÇÃO | 3 |
| REVISÃO DE LITERATURA | 5 |
| HISTÓRIA E EVOLUÇÃO DE PEA | 5 |
| A ETIOLOGIA DA PEA | 8 |
| AVALIAÇÃO E DIAGNÓSTICO DA PEA | 10 |
| INTERVENÇÃO NA PEA..... | 17 |
| O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DA PEA NOS PAIS | 19 |
| ARTIGO CIENTÍFICO..... | 25 |
| INTRODUÇÃO | 26 |
| MÉTODO..... | 28 |
| AMOSTRA | 28 |
| INSTRUMENTOS | 31 |
| PROCEDIMENTO..... | 32 |
| ANÁLISE DOS DADOS | 32 |

| | |
|----------------------------------|----|
| RESULTADOS..... | 33 |
| DISCUSSÃO..... | 37 |
| LIMITAÇÕES DO ESTUDO | 39 |
| CONCLUSÃO | 39 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 41 |
| ANEXOS..... | 47 |

ÍNDICE DE TABELAS

| | |
|--|----|
| Tabela 1- Níveis de gravidade para a perturbação do Espectro do Autismo | 15 |
| Tabela 2- Caraterísticas Sociodemográficas dos Pais | 29 |
| Tabela 3- Caraterísticas dos Filhos com PEA..... | 30 |
| Tabela 4- Intercorrelação entre variáveis sociodemográficas e as dimensões de avaliação do impacto do diagnóstico do autismo dos pais..... | 35 |
| Tabela 5- Preditores da Adaptação Social..... | 36 |

LISTA DE ABREVIATURAS

PEA- Perturbação do Espectro do Autismo

APA- Associação Psiquiátrica Americana

DSM- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

OMS- Organização Mundial de Saúde

CID- Classificação Internacional de Doenças

M-CHAT- Modified Checklist for Autism Toddlers

CSBS DP- Infant-Toddler Checklist

AOSI- The Autism Observation Scale for Infants

FYI- First Year Inventory

CARS- Childhood Autism Rating Scale

ADI-R- Autism Diagnostic Interview Revised

ADOS- Autism Diagnostic Observation Scale

ABA- Applied Behaviour Analysis

PIPA- Programa Integrado Para o Autismo

TEACCH- Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped
Children

AGRADECIMENTOS

E aqui estou eu a escrever os agradecimentos na minha dissertação de mestrado, parece “um sonho tornado realidade”.

Este nem sempre foi um caminho fácil, houve momentos de dúvidas, momentos de querer desistir e de não acreditar que isto seria possível...Mas a verdade é que se não tivesse as pessoas certas ao meu lado, não estaria aqui hoje!

Deste modo, reconheço e quero agradecer a todos que me apoiaram e partilharam esta aventura comigo.

Quero agradecer ao meu Orientador Dr, Miguel Barbosa, pelo trabalho desempenhado ao longo destes anos.

À minha Coorientadora Dra. Ana Bártolo por se ter cruzado no meu caminho e me ter apoiado quando eu mais precisei, o meu sincero agradecimento.

Um sincero obrigada, a todos os pais que participaram neste estudo, por partilharem as suas experiências/sentimentos, pois sem a sua colaboração, esta investigação não era concebida.

Às minhas amigas da universidade, que me acompanharam desde sempre e para sempre.

À equipa ApsiZ por me ter sempre apoiado, pelo incentivo, pela compreensão e carinho, que nunca me faltou.

E por fim, um agradecimento do fundo do coração aos meus pais e irmã, por serem o meu pilar, por estarem sempre presentes em todos os momentos do meu percurso académico.

RESUMO

Enquadramento: O diagnóstico de perturbação do Espectro de Autismo é emocionalmente exigente para a estrutura familiar e implica um processo de aceitação e reorganização psicológica face às necessidades específicas apresentadas pela da criança. As figuras parentais têm de lidar com a transição da criança idealizada para a criança real e com a consequente adaptação intrafamiliar e social. **Objetivos:** O presente estudo teve como objetivos avaliar a relação entre aspetos sociodemográficos e o impacto do diagnóstico de PEA nos pais e identificar os preditores da adaptação social. **Métodos:** A amostra foi constituída por 101 participantes (Idade=38 anos; DP=6,85; 69,3% mães e 30,7% pais), que preencheram um questionário online sobre o impacto do diagnóstico nos pais que inclui a avaliação de sentimentos e emoções ao saber o problema do seu filho; reações e atitudes atuais; interação familiar; adaptação intrafamiliar/mudanças a nível familiar; adaptação social/mudança a nível social; expetativas quanto ao futuro; reações aos apoios/necessidades sentidas. **Resultados:** Globalmente, verificou-se uma associação significativa entre o tempo de diagnóstico e a idade da criança e o impacto negativo percebido. Ao nível das dimensões individuais do impacto percebido pelos pais, o rendimento mensal correlacionou-se positivamente com todas as dimensões da escala de impacto percebido do autismo. Verificou-se que as reações e atitudes negativas dos pais face ao diagnóstico, bem como mudanças a nível individual e familiar foram preditores significativos da adaptação social, explicando 51% da variância nessa dimensão. **Conclusão:** Esta investigação, demonstra a importância de considerar o impacto de aspetos sociais e relacionais na adaptação ao diagnóstico de autismo nos pais, sugerindo assim a necessidade de desenvolver programas de intervenção que se ajustem às necessidades destes pais promovendo a sua adaptação numa fase precoce do diagnóstico.

Palavras- Chave: Perturbação do Espectro do Autismo; Pais; Adaptação Social; Adaptação Intrafamiliar.

ABSTRACT

Background: The diagnosis of Autism Spectrum Disorder is emotionally demanding for the family structure and implies a process of acceptance and psychological reorganization in view of the specific needs presented by the child. Parental figures have to deal with the transition from the idealized child to the real child and with the consequent intrafamilial and social adaptation. **Objectives:** The present study aimed to evaluate the relationship between sociodemographic aspects and the impact of the diagnosis of ASD on parents and to identify predictors of social adaptation. **Methods:** The sample consisted of 101 participants (average age=38 years; SD=6.85; 69.3% mothers and 30.7% fathers), who completed an online questionnaire about the impact of the diagnosis on parents, which includes the assessment of feelings and emotions when they discover about their child's problem; Current reactions and attitudes; family interaction; intrafamilial adaptation/changes at the family level; social adaptation/change at a social level; expectations for the future and finally reactions to the supports/needs felt. **Results:** Globally, there was a significant association between the time of diagnosis and the child's age and the perceived negative impact. In terms of individual dimensions of impact perceived by parents, monthly income was positively correlated with all dimensions of the perceived impact scale of autism. It was also found that parents' negative reactions and attitudes towards the diagnosis, as well as changes at the individual and family level, were significant predictors of social adaptation, explaining 51% of the variance in this dimension. **Conclusion:** This investigation demonstrates the importance of considering the impact of social and relational aspects on parents' adaptation to the diagnosis of autism, thus suggesting the need to develop intervention programs that adjust to the needs of these parents, promoting their adaptation at an early stage of diagnosis.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, parents' social adaptations, intrafamilial adaptation

INTRODUÇÃO

O seio familiar é composto por um grupo social primário, que exerce papéis que são determinantes na constituição e evolução do indivíduo tanto no campo emocional, cognitivo e psicológico. Deste modo, a família transforma-se num apoio primordial para o sujeito, numa perspectiva de o auxiliar no seu conhecimento, na interação com a comunidade, desde os primeiros anos de vida até à idade adulta. As alterações e as modificações na estruturação familiar realizam-se durante as etapas de vida (Costa, 2012).

Num primeiro instante, a família concentra-se na relação conjugal e organiza-se para o planeamento de uma gravidez. Após o nascimento, existe uma adaptação pelo facto de terem uma criança para cuidar e ser dependente dos pais. No período da pré e da primária, é relevante estimular e incentivar a criança no seu desenvolvimento no sentido de ganhar responsabilidades, ser autónoma como também proporcionar a interação social.

Porém, todo este processo modifica, quando nasce uma criança portadora de algum tipo de patologia (Costa, 2012). A Educação Inclusiva, Marques (2000), afirma que pais de crianças com autismo enfrentam inquietações muito singulares. Após a notícia do diagnóstico dos filhos, os familiares são obrigados a adaptarem-se psicologicamente de maneira a substituírem o bebé desejado por outro diferente, reformulando novas expectativas e despertando novas realidades. As famílias de crianças portadoras desta psicopatologia, são confrontadas com certas dificuldades, tendo um forte impacto na sua estrutura e exigindo a gestão de comportamentos de ansiedade e frustração, que podem não ser reconhecidos pelos profissionais.

Deste modo, esta dissertação aborda o impacto do diagnóstico da Perturbação do Especto do Autismo nos pais considerando fatores que influenciam o diagnóstico e promovem dificuldades de adaptação a nível intrafamiliar e social.

A presente investigação irá contribuir para a ampliação do leque de estudos realizados

no domínio da Psicologia e da Educação permitindo compreender os sentimentos e necessidades da família, de forma a contribuírem para o sucesso pessoal e académico dos indivíduos com autismo.

Este trabalho está estruturalmente organizado em três partes. Num primeiro momento, é desenvolvida a revisão da literatura que esteve na base da investigação, como a história e a evolução da PEA, a etiologia, avaliação e o diagnóstico, a intervenção e, por fim, o impacto do diagnóstico de PEA nos pais. Num segundo momento, é apresentado o estudo empírico, onde está inserida toda a metodologia de investigação, nomeadamente a amostra, o instrumento e os procedimentos para a recolha e análise de dados. Por último, num terceiro momento, é apresentado os resultados, uma discussão dos resultados obtidos, mencionando as limitações do estudo, bem como a sugestão de futuras investigações.

REVISÃO DE LITERATURA

HISTÓRIA E EVOLUÇÃO DE PEA

A problemática da PEA é alvo de investigação há cerca de seis décadas, sendo alvo de opiniões divergentes e questões que ainda não encontraram respostas concretas (Mello, 2005).

Em 1911, Eugen Bleuler utilizou, pela primeira vez, a designação de “autismo” para descrever um conjunto de reações manifestadas por adultos com esquizofrenia (Costa 2015). O termo surgiu para retratar a perda de contato com o real, o que prejudicava ou impedia a comunicação (Marques & Dixe 2011). Deste modo, o autismo é visto como um estado que o indivíduo apresenta ter, focando-se somente em si próprio (Costa, 2012).

Em 1943, Leo Kanner publicou o primeiro estudo clínico que apresentou e caracterizou o que foi designado como “autismo infantil”. Kanner demonstrou que a associação entre o autismo e a esquizofrenia era desassustada. Kanner observou comportamentos estereotipados e problemas no desenvolvimento da linguagem, bem como um relacionamento social muito restrito (Costa, 2015).

Kanner e Eisenberg sugeriram que o autismo podia se revelar nos primeiros anos de vida e não logo à nascença (Macedo, 2014).

Hans Asperger em 1944, publica estudos com características de crianças que apresentavam comportamentos distintos, mas muitas delas semelhantes às investigações realizadas por Leo Kanner (Costa, 2015).

Tanto Kanner como Asperger alegam que as crianças têm perturbações de carácter sócio afetivo, como também dificuldades no seu desenvolvimento e adaptações sociais (Costa, 2012). Como Marques (2000) afirma, “ambos observam nestas crianças um contacto visual muito pobre, estereotípias verbais e comportamentais assim como uma marcada resistência à mudança” (Marques, 2000, p.226).

Após a realização de alguns estudos, os dois autores, Kanner e Asperger começaram a entrar em discordância. Kanner defendia que os seus pacientes não utilizavam a comunicação verbal, enquanto Asperger referia que os seus pacientes recorriam à comunicação verbal para se expressarem e possuíam uma boa fluidez e originalidade no discurso. Relativamente à aprendizagem, Kanner defendia que as suas crianças tinham uma maior facilidade na aprendizagem através de rotinas e mecanizações, enquanto Asperger sustentava que estas crianças retinham melhor informação se houvesse produções espontâneas (Macedo, 2014).

O conceito de autismo, inicialmente, incluía um conjunto de comportamentos que se enquadravam num padrão, no entanto, começou-se a observar diferenças nos pacientes, podendo assim assumir que, o conceito em si poderá incluir mais do que uma perturbação associada (Macedo, 2014). Deste modo, os especialistas defendem que, atualmente existe um panorama diferenciado de comportamentos e dificuldades referentes a esta perturbação, que resultaram das contribuições de Kanner e Asperger e outros autores que investiram nesta área (Macedo,2014).

Na presença desta heterogeneidade de conceitos, torna-se fundamental que se generalize a linguagem de acordo com o autismo, validando a sua classificação. Foi com esse propósito que a Associação Psiquiátrica Americana (APA) com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Distúrbios Mentais (DSM) e a Organização Mundial de Saúde (OMS) com a Classificação Internacional de Doenças (CID) se organizaram de modo a unificar o conceito de Autismo. Em 1980 surgiu no Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – terceira edição (DSMIII) os primeiros critérios internacionais para o diagnóstico do Espectro do Autismo, onde aparece o significado da instituição Infantil Autism que se descrevia pela presença de sintomatologia precoce (antes dos 30 meses de idade), pela ausência de resposta, pelo défice no desenvolvimento da linguagem, bem como a existência de ecolalias, oposição para a mudança de contextos, interesses muito específicos (APA, 1980). Foi realizada em

1994, uma atualização na quarta edição do DSM (DSM-IV, 1994), e em 2000 a sua revisão (DSM-IV- TR, 2000). Nesta edição, o Autismo aparecia incluído nas Perturbações Pervasivas do Desenvolvimento, assim como na antecedente edição, mas com uma terminologia distinta, caracterizando cinco categorias: Transtorno Autista, Síndrome de Rett, Síndrome de Asperger, Transtorno Desintegrativo da Infância e Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação. A distinção entre estas categorias, baseava-se na idade da criança e do seu grau de funcionalidade (APA, 2000).

Por último, em 2013 foi realizada a quinta edição do DSM (DSM-V, 2013), tornando-se atualmente a classificação mais recente.

O DSM-5 considera a Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) uma perturbação do neurodesenvolvimento e considera dois grupos de critérios para o diagnóstico clínico: Critério A: Défices persistente na comunicação social e na interação social transversais a múltiplos contextos; Critério B: Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (APA, 2013). O DSM-5 acresce que estes sintomas estão presentes desde a primeira infância e limitam ou comprometem o funcionamento do dia-a-dia (APA, 2013).

No CID-10 é apresentado como uma perturbação invasiva do desenvolvimento, determinado pela existência atípica e/ou comprometimento que se expressa antes dos 3 anos de idade e pelo funcionamento incomum das três áreas distintas: interação social, comunicação e comportamento restrito e repetitivo (CID-10,1993).

A ETIOLOGIA DA PEA

A etiologia da PEA é uma questão que ainda não está ostentada. Não existe uma teoria particular que comprove a origem desta perturbação (Costa, 2012). No entanto, ao longo dos anos de investigação tem-se vindo a sustentar várias teorias nomeadamente:

- Teorias Psicogenéticas

A teoria psicogenética foi defendida por Kanner. O autor sustentava o autismo surgia devido às características de insensibilidade emocional, perfeccionismo e rigidez dos pais. Ferreira (2009) indo ao encontro destas teorias, assume que o autismo, era justificado pelas dificuldades de interação da criança com a mãe, culpabilizando-a por não conceder respostas afetivas aos filhos. Porém, anos mais tarde, esta teoria deixou de ser credível. Oliveira (2009), afirmava assim que a presença, de situações de negligência infantil não desencadeia casos de autismo. Além disso, “não é por falta de carinho que uma criança fica autista” (Ferreira, 2009, p. 12).

- Teorias Biológicas

Conforme estas teorias, Oliveira (2009), defende que o autismo provém de uma perturbação em distintas áreas do sistema nervoso central, particularmente nas regiões responsáveis pela linguagem, desenvolvimento cognitivo e intelectual, bem como a das interações pessoais. Segundo Marques (2000), era relacionado a perturbações biológicas, tais como paralisia cerebral, meningite, hemorragia cerebral, epilepsia, entre outras.

- Teorias Genéticas

Esta teoria defende a presença de genes possíveis de mutação. Segundo Ferreira (2009), revela que durante o desenvolvimento fetal, um gene existente é ativado originando modificações noutros genes. Oliveira (2009), relata que esse gene origina incompetências variáveis e é relacionado a um desequilíbrio cromossómico, particularmente síndrome de

Down e X-frágil. Porém, a maneira como a anomalia influencia o desenvolvimento cerebral ainda é desconhecido.

- Estudos Neurológicos

Com a progresso das investigações neurológicas surgiram avanços relevantes na localização e reconhecimento da região cerebral afetada no autismo (Costa, 2012). De acordo com Oliveira (2009), encontra-se uma deformidade congênita no sistema nervoso central que influencia o comportamento sócio emocional. Esta imperfeição pode ainda ser refletida pelas malformações ao nível do sistema sensorial e motor, ocorrendo assim, as adversidades na linguagem. Além do mais, Ferreira (2009) indica para uma anomalia no desenvolvimento cerebral, ocorrendo uma evolução precipitada do perímetro cefálico e do tamanho cerebral. É fundamentado pela influência do stress oxidativo e processos imunes. Completa ainda que existe deformações anatómicas e anomalias nos lobos frontal e temporal e disfunções no cerebelo. Indo ao encontro da visão de Marques (2000), as zonas cerebrais que exibem anomalias correspondem às áreas responsáveis pelo comportamento emocional, a comunicação, o controlo da atenção, orientação percetual e ação, áreas essas, em que os indivíduos com perturbação do Espectro de Autismo têm dificuldades.

- Estudos Neuroquímicos

As investigações realizadas ao nível neuroquímico, têm sido diversificados, porém, na opinião de Oliveira (2009), são evidenciados como inconclusivos. Analisa-se a possibilidade da presença de neurotransmissores associados a contrações musculares e à atividade nervosa. De acordo com Marques (2000), a quantidade excedente ou insuficiência de neurotransmissores pode incitar modificações de comportamento, bem como a instabilidade entre um par de medidores diferentes.

- Fatores Pré, Peri e Pós-Natal

Oliveira (2009), referencia que, as hemorragias, depois do primeiro trimestre de gravidez, o uso de medicação, as variações no líquido amniótico ou mesmo a gravidez tardia, são circunstâncias desvantajosas que poderão dar origem a um quadro clínico de autismo.

- Teorias Psicológicas

Relativamente às teorias psicológicas, Rutter (1983), sustenta que as dificuldades apresentadas em indivíduos com autismo, têm origem em défices cognitivos a partir da situação precoce do seu desenvolvimento, prejudicando ao nível da socialização. Geraldés (2005), refere que nos anos 80 apareceu uma nova teoria psicológica elucidativa do autismo, a “Teoria da Mente”. De acordo com esta teoria, os indivíduos com diagnóstico de autismo apresentam resistência em interpretar os pensamentos, desejos e as crenças dos outros. Portanto, segundo Happé (1994) menciona que são limitados nas competências sociais comunicativas e abstratas.

AVALIAÇÃO E DIAGNÓSTICO DA PEA

É importante ser realizado uma avaliação e um diagnóstico, pois possibilita uma melhor compreensão das características do indivíduo que se quer avaliar, com o objetivo de elaborar um plano de intervenção, para atuar precocemente nas necessidades e dificuldades sentidas (Castanheira, 2016).

Neste tipo de perturbação, os pais tendem a questionar a existência de um teste ou uma prova, que confirme que o filho é portador do espectro. Mello & Vatauvuk, 2007 referem que o autismo tendo ele um diagnóstico clínico e observacional, é executado por uma equipa multidisciplinar e especialista, analisando assim, o comportamento e as características apresentadas pelo indivíduo, completando com uma anamnese aos pais e/ou cuidadores sobre o seu historial de desenvolvimento, bem como a aplicação de ferramentas de avaliação.

Para tal, existem diversos instrumentos de rastreio de PEA, que procuram identificar e analisar o mais precocemente possível, conjunto de sinais de alerta que devem ser estudados de forma mais cuidada. Estes instrumentos, a maior parte são em formato questionário, que podem ser preenchidos pelos cuidadores e técnicos. É de salientar que, o indivíduo que apresentar resultados positivos nestes questionários, não é sinónimo de diagnóstico de PEA, devendo estes, serem sempre contextualizados com dados da observação clínica. (Lima, 2015).

O M-CHAT (Modified Checklist for Autism Toddlers) é um questionário de rastreio que pretende identificar crianças com a hipótese de virem a desenvolver uma PEA. É preenchido pelos pais, de crianças com 16 a 30 meses de idade. É composto por 23 questões de resposta de “sim”/”não” referente ao comportamento e interação da criança diante dos pais e o meio que a envolve (Antunes, 2019).

O CSBS DP Infant-Toddler Checklist, é um questionário dirigido aos pais, que tem como objetivo analisar a criança com idades entre 6-24 meses, nas componentes social, cognitiva e simbólica (Antunes, 2019).

O AOSI (The Autism Observation Scale for Infants), é um instrumento de observação, destinada a crianças com 6-18 meses, composto por 18 itens, identificando possíveis sinais de autismo. É aplicado diversas atividades, de forma a provocar um conjunto de comportamentos e respostas específicas, nomeadamente: imitações, olhar, resposta ao nome, o sorriso social recíproco, etc (Antunes, 2019).

O FYI (First Year Inventory), é um questionário constituído por 63 questões que avaliam 3 áreas, comunicação social, comportamentos repetitivos e funções sensoriais. É preenchido pelos pais, aos 12 meses de vida da criança (Antunes, 2019).

Lima (2015), refere que após a realização do rastreio de PEA pelos diversos profissionais de saúde, é realizado um diagnóstico, que deverá ser elaborado por um profissional especialista na área, através de um conjunto de instrumentos psicométricos, que

possibilita avaliar sintomas de PEA, podendo assim indicar a gravidade das mudanças verificadas.

Assim sendo, existem vários instrumentos psicométricos de diagnóstico que se podem utilizar, como o CARS (Childhood Autism Rating Scale). É uma escala de observação direta da criança e obtenção de informação parental. É aplicado a crianças com 2 anos ou mais de idade, encontrando-se distribuído em 15 áreas de avaliação, que possibilita a aquisição de um perfil funcional de PEA. Avalia as áreas mais fortes, bem como as áreas com mais dificuldades da criança, permitindo a classificação da gravidade do Autismo (Lima, 2015).

ADI-R (Autism Diagnostic Interview Revised), é uma entrevista que é elaborada pelos pais da criança, onde esta deverá ter uma idade igual ou superior a 2 anos, para a obtenção de conhecimentos do passado e da atualidade, incidindo nas diversas áreas do desenvolvimento como a comunicação e a linguagem, desenvolvimento social, interesses específicos, restritivos e estereotipados (Lima, 2015).

ADOS (Autism Diagnostic Observation Scale), também é um instrumento direcionado às crianças e adultos, proporcionando avaliar as modificações provocadas pela PEA. Tem como objetivo a observação do comportamento e as suas aptidões sociais em diversos momentos (Lima, 2015).

Á medida que os indivíduos são submetidos a esta avaliação, o profissional terá de ter em conta o cumprimento dos critérios apresentados na revisão mais recente do Manual de Diagnóstico e Estatística de Perturbações Mentais (DSM-V) abaixo descrito (APA, 2013), como também a identificação de sintomas ocorridos na infância e devem comprometer a capacidade do indivíduo na sua vida e no seu quotidiano.

Os critérios são então os seguintes:

A. Défices persistentes na comunicação social e nas interações sociais transversais a múltiplos contextos, manifestados pelas seguintes maneiras:

1. Défice na reciprocidade social- emocional.
2. Défice nos comportamentos comunicativos não-verbais utilizada para interação social.
3. Défice em desenvolver, manter e compreender relacionamentos com os seus pares.

B. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, manifestados por pelo menos duas das seguintes maneiras:

1. Movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos.
2. Insistência na monotonia, aderência inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal.
3. Interesses altamente restritos e fixos, que são anormais na intensidade e foco.
4. Hiper ou Hiporreatividade a estímulos sensoriais, ou interesse incomum em aspetos sensoriais do ambiente.

C. Os sintomas têm de estar presentes no início do período de desenvolvimento;

D. Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social ocupacional ou noutras áreas importantes do funcionamento atual.

E. Estas perturbações não são mais bem explicadas por incapacidade intelectual ou atraso global do desenvolvimento;

Por fim, terá de ser ainda estabelecido o seguinte:

- Níveis de gravidade para os critérios a) e b), consoante o apoio que o indivíduo necessita (tabela 1).

Deverá ainda especificar se:

- Com ou sem défice intelectual acompanhante;
- Com ou sem défice da linguagem acompanhante;
- Associação com uma condição médica ou genética ou com um fator ambiental;
- Associação com outra perturbação do neurodesenvolvimento, mental ou comportamental;
- Associação com catatonia.

(APA, 2013, pp.57-59)

Os níveis de gravidade para os critérios a) e b) têm o objetivo de caracterizar dentro do diagnóstico do Espectro do Autismo, qual a gravidade que os sintomas surgem e qual o nível de auxílio que requerem, possibilitando o melhor conhecimento para a definição de um plano terapêutico, quanto á forma e regularidade de terapias que o individuo necessita ter, como também aos objetivos de intervenção (APA, 2013, p.59).

Tabela 1*Níveis de gravidade para a perturbação do Espectro do Autismo*

| Nível de Gravidade | Comunicação Social | Comportamentos Restritos e Repetitivos |
|---|--|---|
| Nível 3 (requer suporte muito substancial) | Défices graves nas habilidades verbais e não verbais de comunicação social, causam graves défices no funcionamento, iniciação de interações sociais muito limitada e resposta à abertura social por outros. Por exemplo, uma pessoa com poucas palavras faladas inteligíveis que raramente inicia interação e, quando o faz, apresenta aproximações incomuns para apenas satisfazer necessidades e apenas responde a aproximações sociais muito diretas. | Inflexibilidade do comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos que interferem marcadamente com o funcionamento em todas as esferas. Grande angústia/dificuldade em mudar o foco ou ação. |
| Nível 2 (requer suporte substancial) | Défices marcados nas habilidades verbais e não verbais de comunicação social; os défices sociais são aparentes mesmo com suporte no local; iniciação limitada de interações sociais e respostas reduzidas ou anormais à abertura social por outros. Por exemplo, uma pessoa que falar frases simples, cuja interação é limitada em interesses restritos e que tem uma comunicação não verbal marcadamente estranha. | Inflexibilidade do comportamento, dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos que aparecem com suficiente frequência para serem óbvios ao observador casual e interferirem com o funcionamento numa variedade de contextos. Angústia e/ou dificuldade de mudar de foco ou ação. |

**Nível 1
(requer
suporte)**

Sem suportes no local, os défices na comunicação social causam prejuízos visíveis. Dificuldade em iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou malsucedidas à abertura social por outros. Pode parecer que têm interesse reduzido nas interações sociais. Por exemplo, uma pessoa que é capaz de falar com frases completas isso envolve na comunicação, mas cuja conversação bilateral com outros falha e as tentativas para fazer amigos são estranhas e tipicamente mal sucedidas.

A inflexibilidade do comportamento causa interferência significativa com o funcionamento num ou mais contextos. Dificuldade em mudar entre atividades. Problemas de organização e planeamento dificultam a independência.

Nota. (APA, 2013, p.60)

Antunes (2019), defende que poderá haver algumas contrariedades. A perturbação do Espectro do Autismo, é uma perturbação do desenvolvimento que, ao longo do tempo o individuo vai sofrendo modificações, passando de latente a criança e de adolescente a adulto. Querendo dizer que, o conjunto de critérios específicos, não levam em consideração as ocorrências das mudanças dos estádios de desenvolvimento. Ousa também afirmar que, era conveniente adaptar os critérios de diagnóstico aos dois géneros, uma vez que os rapazes e as raparigas apresentam particularidades distintas.

INTERVENÇÃO NA PEA

O Espectro do Autismo como já foi anteriormente mencionado, é uma perturbação crónica de longa duração e que tem implicações invasivas para as crianças como para a família. Sendo esta, uma perturbação que surge numa fase inicial do desenvolvimento, considera-se oportuno, iniciar o mais precocemente possível as intervenções. Quanto mais breve for o tempo de iniciação para este processo, maior será a probabilidade de conseguir agir na transformação das sinapses neuronais, que ainda se encontram flexíveis por efeito da plasticidade neural (Costa, 2014). Lima (2015), refere também que a intervenção terapêutica numa fase inicial, deveria ser intensiva, pois é nos primeiros anos de vida que há uma maior plasticidade cerebral, podendo assim se verificar progressos significativos.

Existem diversas metodologias estruturadas de intervenção na PEA, que cada uma sustenta os seus princípios.

A Análise Comportamental Aplicada (ABA- *Applied Behaviour Analysis*), é uma das metodologias de intervenção fundamentada com base na teoria behaviorista, tendo como objetivo a alteração do comportamento (Lima, 2015).

Barcelos et al., 2020, também afirma que esta técnica é utilizada regularmente, para amplificar o repertório dos comportamentos e as competências sociais, atenuando ou diminuindo comportamentos socialmente desajustados, recorrendo às recompensas/reforços após o comportamento ajustado. Pode também apoiar, na promoção de maior tolerância às frustrações das diversas mudanças dos ambientes e atividade da sua vida diária. Este exemplo de terapia apoia-se numa constante repetição de tarefas até o comportamento estar devidamente controlado.

O Programa PIPA (Programa Integrado Para o Autismo), baseia-se no ensino organizado que envolve o progresso das seguintes áreas: socialização, cognição, comunicação e linguagem, aprendizagem académica, atenção, comportamento, desenvolvimento emocional

e motor e, por fim, autonomia. A grande finalidade do programa de intervenção, são promover os domínios fortes da criança e estimular as áreas com menos capacidades. Pode ser aplicado muito precocemente, a crianças com menos de dois anos, dado que o grau de exigência e de dificuldade vai-se intensificando mediante a necessidade de cada criança (Lima, 2015).

O programa TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children), é bastante aplicado nas escolas portuguesas e tende a estimular as competências da criança e a sua independência em ambientes sociais. Este método baseia-se no princípio do ensino estruturado, simulando situações estruturadas, mais tarde automatizadas, possibilitando à criança criar estratégias, para posteriormente serem aplicadas no seu dia-a-dia. Neste método, os indivíduos com PEA, têm uma aprendizagem mais facilitada através do processamento visual (Antunes 2019).

É de salientar que, toda esta metodologia de intervenção, não passa apenas pela criança e pelos profissionais de saúde que a seguem, mas sim alargar a intervenção por todo o meio que a rodeia e que faça parte do seu desenvolvimento, como o seu seio familiar e a comunidade escolar.

Lima, (2015), afirma que os pais têm um papel crucial colaborando como coterapeutas, podendo assim contribuir para um progresso positivo da criança, não só em contexto terapêutico, mas também no seu dia-a-dia. No contexto escolar, a sensibilização e a psicoeducação para a comunidade escolar, não só para professores do ensino especial, mas também para os professores do ensino regular, outros técnicos de educação e os colegas de turma, deve ser um assunto a ter em principal consideração, para a criança ter uma melhor integração, bem como o estabelecimento de regras e criação de estratégias para potenciar as suas capacidades individuais e sociais.

O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DA PEA NOS PAIS

Os casais quando planeiam ter um filho têm a expectativa de um bebê perfeito e saudável, sem qualquer patologia, desenvolvendo-se de forma natural, isento de adversidades ao nível do seu desenvolvimento, tornando-se assim, num indivíduo autónomo (Costa, 2012). Ao longo de todo este planeamento, é necessário que exista predisposição aos mais variados níveis, nomeadamente: emocional, físico e comportamental (Costa, 2015).

Para os pais, o nascimento é um acontecimento de muita alegria, porém os sentimentos modificam-se quando nasce um bebê com anomalias. O nascimento de um filho fora do padrão de normalidade, com qualquer tipo de deficiência, origina uma nova perspetiva para a família, implicando assim uma adaptação diferente às necessidades específicas da criança (Dantas *et al.*, 2010).

Os mesmos autores afirmam ainda que, as expectativas futuras do bebê idealizado terão de ser reestruturadas, implicando um processo de aceitação e reorganização psicológica face às necessidades específicas apresentadas pela da criança. As figuras parentais têm de lidar com a transição da criança idealizada para a criança real e com a conseqüente adaptação intrafamiliar e social. A inconformidade entre as expectativas dos pais com a realidade, pode revelar conseqüências negativas para a vida do casal, podendo um dos seus principais pilares, a parentalidade ficar fragilizada. Ferreira (2013), alega que, a parentalidade pode ser vista como uma das etapas mais complexas do ciclo básico da família, podendo um filho com Educação Inclusiva fortalecer ou até mesmo desestruturar o vínculo familiar.

De acordo com Gomes (2007), a vinda de uma criança com necessidades educativas especiais, leva a família a novas circunstâncias de imprevisibilidade, stress e desassossego, pelo que, os progenitores estão sujeitos a estar mais vulneráveis. Desta forma, a capacidade de adaptação e flexibilidade às circunstâncias de adversidade, são elementos fulcrais para enfrentar estes novos desafios.

Ferreira (2013) declara que os elementos que condicionam a maneira como os pais se comportam são distintos, isto é, a forma como se defrontam com a deficiência provoca comportamentos de renúncia, proteção excessiva, agressão e sentimentos de ansiedade e, principalmente, sentimentos de imperfeição, pois o seu filho não nasceu saudável (Gomes, 2007).

No entanto, Gomes (2007) afirma que, os pais ao terem um maior entendimento das barreiras e dos impedimentos das suas crianças, terão uma visão mais realista. De outro modo, ao possuírem um maior conhecimento, leva a que haja um sofrimento e mágoa relacionada ao diagnóstico.

Glat (2004) confirma também que a estigmatização imposta pela sociedade perante a situação real da criança e havendo uma forte possibilidade deste elemento da família estar condicionado e dependente de cuidados permanentes, a família irá sofrer uma oscilação emocional e ver-se-á obrigada a uma nova organização e adaptação.

O Autismo, tem um espectro altamente versátil em relação à sua intensidade, o que quer dizer que o quadro clínico pode ser quase insignificante ou extremamente significativo. Neste sentido, o futuro de algumas crianças poderá sofrer novas reformulações acerca das suas expectativas, podendo ser um futuro fortemente limitado, noutras a intensidade da perturbação é leve, conseguindo assim integrar-se numa comunidade adulta com as devidas adaptações (Correia, 2013).

O diagnóstico de PEA, não é assim tão notório e imediato como o caso de algumas patologias de más formações físicas ou cognitivas mais visíveis, leva o seu tempo. Após esse tempo, Barros (2006), refere que os pais da criança são forçados a realizar o luto do filho idealizado, ocultando as expectativas iniciais, para que o novo bebé possa ser aceite na sua plenitude.

Este processo só é possível de ser concretizado, caso os pais consigam ultrapassar o luto da perda do filho idealizado. Gomes (2007), defende que as etapas do luto das famílias não têm todas o mesmo seguimento, podendo surgir combinadas ou omitidas, conforme o conhecimento sociocultural bem como o senso comum sobre a perturbação.

Grinberg (2000), afirma que o luto não pode ser apenas visto como uma ocorrência de uma morte ou à perda de um ente querido. Porém, pode também ser associado a outras perdas como, a perda de um objeto com um valor sentimental muito grande, ou uma mudança significativa, uma separação. O mesmo autor menciona que, a perda do bebê idealizado, assim como, a desconstrução de todas as idealizações á sua volta, insere-se evidentemente no contexto do luto (Grinberg, 2000). O processo de luto, segundo Gomes (2006), ocorre por três fases: tomada de conhecimento do diagnóstico, meio de adaptação e a fase de avanço da patologia.

Numa primeira fase, os pais ao tomarem conhecimento do diagnóstico da criança, apresentam uma atitude de choque. De seguida, tomam consciência da situação, no entanto não deixam de sentir frustração, culpabilidade, revolta, ansiedade e um senso de inutilidade na presença do diagnóstico. E por último, poderá surgir a fase da negação, onde a família não quer aceitar o diagnóstico e tentam averiguar outros profissionais de saúde com a esperança de descobrir ou ouvir realidades diferentes. Numa segunda fase, os pais já estão dispostos aceitar a patologia, já conseguem abordar o assunto de modo haver uma reorganização de ideias. Começam a procurar conhecimento e estratégias para viverem com a perturbação. Por último, na terceira fase manifesta-se o desejo de não demonstrar os sentimentos, porém eles existem ou pelo vazio e culpa que estão presentes.

Já Buscaglia (1993), afirma que o processo de luto passa por 4 etapas, sendo elas o choque, a negação, autocompaixão, depressão e aceitação. Na primeira etapa acontece quando os pais descobrem que o seu filho não nasceu neurotípico e deparam-se com o choque

emocional. O autor, defende que quanto maior for o grau de incapacidade e visibilidade, maior será a dificuldade de os pais assumirem e enfrentarem esta realidade. Na segunda etapa, existe o sentimento de negação. Os pais negam o diagnóstico e tentam procurar várias opiniões médicas, visto que o autismo não é uma patologia física e numa primeira impressão não é perceptível. O autor refere que a terceira etapa é quando se principia o choro e os pais encaram a realidade de ter uma criança com uma deficiência, dando o nome de autocompaixão. E por fim, a etapa de depressão é caracterizada por haver um isolamento mental e físico, porém quando os pais são capazes de vencer e adaptarem-se às circunstâncias, é definida por aceitação.

Assim sendo, verifica-se que os autores divergem nas suas teorias no que diz respeito ao número de fases e à sua classificação. Porém, vão todos de encontro à mesma linha de pensamento. Todos eles abordam o choque inicial da notícia, a negação face ao diagnóstico, os sentimentos de tristeza, frustração, impotência, a consciencialização da patologia e por último a aceitação onde os pais tentam encontrar soluções e organizam-se de modo atender às necessidades da patologia do seu filho.

Existe uma diferenciação entre os pais ao nível da manifestação do impacto do diagnóstico, gerando respostas emocionais únicas e específicas que nem sempre seguem o padrão comum de reação. Para Rolim & Canavarro (2001), estas respostas poderão ser de quatro tipos: afetivas (e.g. tristeza, culpabilidade, raiva), de comportamento (e.g. choro, esgotamento, agitação), cognitivas (falta de amor-próprio, pouca concentração) e fisiológicas (e.g. queixas somáticas, privação do sono, falta de apetite).

Sampaio e Geraldes (2006), afirmam que a PEA é eventualmente a perturbação mental que maiores consequências negativas provocam nas famílias. Se comparada “com outras perturbações do desenvolvimento, o autismo pode ser um desafio mais difícil para as famílias, porque as crianças com este défice não retribuem da mesma forma que outras crianças” (Macedo, 2014, p.18).

Contrariamente a outros géneros de perturbações, os pais com filhos portadores de PEA aparentam possuir um maior risco de depressão, ansiedade, isolamento social, exaustão e uma enorme frustração no momento da entrega do diagnóstico (Sousa, 2014).

Recentes investigações comprovam que o distress dos pais tem um impacto negativo e significativo tanto na sua saúde física como mental. Solomon e Chung (2012) verificaram que pais com filhos portadores de PEA apresentam maiores níveis de stresse do que os pais de filhos com um desenvolvimento típico. Febra (2009) sugeriu que, tanto a nível individual como no seio familiar, uma criança com deficiência modifica direta ou indiretamente toda a dinâmica das interações familiares.

ARTIGO CIENTÍFICO

IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DA PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO DO AUTISMO NOS PAIS

Katia Pereira [1]

[1] Instituto Superior de Estudos Interculturais e Transdisciplinares de Almada, katiapereira96@hotmail.com

RESUMO

Enquadramento: O diagnóstico de perturbação do Espectro de Autismo é emocionalmente exigente para a estrutura familiar e implica um processo de aceitação e reorganização psicológica face às necessidades específicas apresentadas pela da criança. As figuras parentais têm de lidar com a transição da criança idealizada para a criança real e com a consequente adaptação intrafamiliar e social. **Objetivos:** O presente estudo teve como objetivos avaliar a relação entre aspetos sociodemográficos e o impacto do diagnóstico de PEA nos pais e identificar os preditores da adaptação social. **Métodos:** A amostra foi constituída por 101 participantes (Idade=38 anos; DP=6,85; 69,3% mães e 30,7% pais), que preencheram um questionário online sobre o impacto do diagnóstico nos pais que inclui a avaliação de sentimentos e emoções ao saber o problema do seu filho; reações e atitudes atuais; interação familiar; adaptação intrafamiliar/mudanças a nível familiar; adaptação social/mudança a nível social; expetativas quanto ao futuro; reações aos apoios/necessidades sentidas. **Resultados:** Globalmente, verificou-se uma associação significativa entre o tempo de diagnóstico e a idade da criança e o impacto negativo percebido. Ao nível das dimensões individuais do impacto percebido pelos pais, o rendimento mensal correlacionou-se positivamente com todas as dimensões da escala de impacto percebido do autismo. Verificou-se que as reações e atitudes negativas dos pais face ao diagnóstico, bem como mudanças a nível individual e familiar foram preditores significativos da adaptação social, explicando 51% da variância nessa dimensão. **Conclusão:** Esta investigação, pode evidenciar uma útil contribuição para o conhecimento científico no estudo de pais com crianças portadoras de Autismo, sugerindo assim a necessidade de desenvolver programas de intervenção que se ajustem às necessidades destes pais promovendo a sua adaptação numa fase precoce do diagnóstico.

Palavras-chave: Perturbação do Espetro do Autismo; pais; adaptação social; adaptação intrafamiliar.

Abstract

Background: The diagnosis of Autism Spectrum Disorder is emotionally demanding for the family structure and implies a process of acceptance and psychological reorganization in view of the specific needs presented by the child. Parental figures have to deal with the transition from the idealized child to the real child and with the consequent intrafamilial and social adaptation. **Objectives:** The present study aimed to evaluate the relationship between sociodemographic aspects and the impact of the diagnosis of ASD on parents and to identify predictors of social adaptation. **Methods:** The sample consisted of 101 participants (average age=38 years; SD=6.85; 69.3% mothers and 30.7% fathers), who completed an online questionnaire about the impact of the diagnosis on parents, which includes the assessment of feelings and emotions when they discover about their child's problem; Current reactions and attitudes; family interaction; intrafamilial adaptation/changes at the family level; social adaptation/change at a social level; expectations for the future and finally reactions to the supports/needs felt. **Results:** Globally, there was a significant association between the time of diagnosis and the child's age and the perceived negative impact. In terms of individual dimensions of impact perceived by parents, monthly income was positively correlated with all dimensions of the perceived impact scale of autism. It was also found that parents' negative reactions and attitudes towards the diagnosis, as well as changes at the individual and family level, were significant predictors of social adaptation, explaining 51% of the variance in this dimension. **Conclusion:** This investigation demonstrates the importance of considering the impact of social and relational aspects on parents' adaptation to the diagnosis of autism, thus suggesting the need to develop intervention programs that adjust to the needs of these parents, promoting their adaptation at an early stage of diagnosis.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, parents' social adaptations, intrafamilial adaptation

INTRODUÇÃO

O nascimento de um filho é um acontecimento único e marcante na estrutura familiar, que resulta em alterações significativas na vivência dos pais que se preparam emocionalmente para receber o filho idealizado. Quando os pais enfrentam dificuldades e limitações do filho que ameaçam o seu desenvolvimento típico, como é o caso da Perturbação do Espectro do Autismo, a angústia, é comum experienciarem stress, medo e incerteza (Costa, 2012; Ferreira, 2013).

Febra (2009) demonstrou que as famílias com um membro que apresente uma deficiência, poderão apresentar um fortalecimento ou degradação dos laços familiares, dependendo da forma como encaram a deficiência e como se adaptam às necessidades do filho. Por isso, Buscaglia (2006) refere que a maternidade e a paternidade são uma vivência bastante complexa, pois mesmo havendo o suporte dos profissionais e dos familiares é nos pais que as responsabilidades se refletem.

As famílias com crianças com PEA, são condicionadas a adaptar as suas expectativas e idealizações do futuro perante as condições e limitações do filho, sejam estas de ordem económica, social ou emocional (Gomes, 2007).

Sendo a PEA uma perturbação caracterizada por défices neuropsicológicos e comportamentais, agrupados em três áreas do desenvolvimento, sendo elas: interação social, comunicação bem como o comportamento, procede-se inevitavelmente a uma maior instabilidade na ligação pais/filhos (Mestrinho, 2018). Comparativamente com outras perturbações do desenvolvimento, as crianças com estas particularidades não correspondem ao nível de desenvolvimento esperado para a sua faixa etária, tornando-se assim um obstáculo para a família, forçando-a a realizar o luto do filho idealizado (Sousa, 2014). Para além dos conflitos internos que a família tem de lidar relativamente ao nascimento de uma criança com uma patologia associada, esta também terá que se confrontar com os preconceitos das forças sociais, dado que a sociedade sente dificuldade em coexistir com a desigualdade, sendo este talvez, uma das possíveis adversidades para adaptação social (Febra, 2009). Solomon e Chung (2012) referem que pais com filhos portadores de Autismo apresentam níveis elevados de stress, risco de depressão, ansiedade bem como comprometimento social. Em conformidade, Costa (2012) confirma também que pais que têm um filho com necessidades educativas específicas, apresentam mais sentimentos de angústia, medo, tristeza, depressão, revolta, culpa e vergonha ao confirmarem o seu diagnóstico.

Assim, o presente estudo apresenta como objetivos principais (i) explorar a relação entre aspetos sociodemográficos e o impacto do diagnóstico de PEA nos pais; e (ii) identificar potenciais preditores da adaptação social dos pais no contexto do diagnóstico.

MÉTODOS

AMOSTRA

O estudo incluiu uma amostra de conveniência (não probabilística) constituída por 101 pais de crianças e/ou adolescentes e jovens adultos diagnosticadas com PEA. Verificou-se que 69,3% (n=70) dos participantes eram do sexo feminino (figura materna) e 30,7% (n=31) eram do sexo masculino (figura paterna). A maioria dos participantes tinham as idades compreendidas entre os 33-45 anos (66,3%). De acordo com o estado civil, mais de metade dos participantes (57,4%) eram casados e 68,3% habitavam no meio urbano. No que respeita às habilitações literárias, a maioria dos participantes, 56,4% (n=57) possuía o ensino superior. Relativamente ao rendimento mensal, 68,3% apresentavam rendimentos superiores a 501€ e inferiores a 1500. Os pais incluídos no presente estudo, maioritariamente apresentavam apenas um filho com diagnóstico de PEA com idades compreendidas entre 1 ano e 24 anos (M= 7,71; DP= 4,45). Referente às habilitações literárias, a maioria dos filhos dos participantes (36,6%) frequentavam o ensino primário, 94,1% não tinham irmãos com necessidades educativas especiais. Ao caracterizar o período de gravidez da figura materna dos indivíduos diagnosticados com PEA, verificou-se que a maioria reportou uma gravidez sem intercorrências. Entre elas 58,4% referiram ter um parto normal que decorreu dentro do tempo inicialmente previsto. Em média, os pais incluídos no estudo receberam o diagnóstico dos seus filhos, aproximadamente, aos 4 anos de idade (DP=2,15), maioritariamente esse diagnóstico foi efetuado através da identificação de sintomas pelo médico que acompanhava a criança. A maioria dos participantes

referiu ainda que foram acompanhados pelos cônjuges durante o processo de confirmação do diagnóstico.

A Tabela 2 apresenta detalhadamente as características sociodemográficas dos pais enquanto que, a tabela 3 apresenta características dos filhos com PEA.

Tabela 2
Caraterísticas Sociodemográficas dos Pais

| <i>Variáveis</i> | | <i>n</i> | <i>%</i> |
|-------------------|----------------|----------|----------|
| Sexo | Feminino | 70 | 69,3 |
| | Masculino | 31 | 30,7 |
| Idade | 20-32 | 21 | 20,8 |
| | 33-45 | 67 | 66,3 |
| | 46-58 | 13 | 12,9 |
| Estado Civil | Solteiro | 12 | 11,9 |
| | Casado | 58 | 57,4 |
| | União de Facto | 20 | 19,8 |
| | Divorciado | 10 | 9,9 |
| Habita em | Viúvo | 1 | 1 |
| | Meio Rural | 32 | 31,7 |
| Hab. Literárias | Meio Urbano | 69 | 68,3 |
| | Primária | 1 | 1 |
| | Secundário | 43 | 42,6 |
| | Superior | 57 | 56,4 |
| Rendimento Mensal | Até 500€ | 11 | 10,9 |
| | De 501 a 1000€ | 36 | 35,6 |
| | 1001 a 1500€ | 33 | 32,7 |
| | +1500€ | 21 | 20,8 |

Tabela 3*Caraterísticas dos Filhos com PEA*

| <i>Variáveis</i> | | <i>n</i> | <i>%</i> |
|---------------------------------|-------------------------|----------|----------|
| Sexo | Feminino | 35 | 34,7 |
| | Masculino | 66 | 65,3 |
| Hab. Literárias | Creche | 16 | 15,8 |
| | Pré-Escolar | 31 | 30,7 |
| | Ensino Primário | 37 | 36,6 |
| Irmãos com Educação Inclusiva | Ensino Básico | 8 | 7,9 |
| | Ensino Secundário | 9 | 8,9 |
| | Sim | 6 | 5,9 |
| A gravidez foi | Não | 95 | 94,1 |
| | Normal | 85 | 84,2 |
| Parto foi | Risco | 16 | 15,8 |
| | Normal | 59 | 58,4 |
| | Cesariana | 33 | 32,7 |
| Nascimento foi | Ventosas | 9 | 8,9 |
| | Prematuro | 14 | 13,9 |
| | De Termo | 76 | 75,2 |
| Como teve conhecimento | Pós Termo | 11 | 10,9 |
| | Médico | 63 | 62,4 |
| | Familiares | 6 | 5,9 |
| Quando teve conhecimento estava | Educador | 10 | 9,9 |
| | Por si mesmo | 22 | 21,8 |
| | Sozinho | 29 | 28,7 |
| | Cônjuge | 62 | 61,4 |
| | Outra pessoa da família | 9 | 8,9 |
| | Amigo | 1 | 1 |

INSTRUMENTOS

Foi aplicado um protocolo de avaliação adaptado para a PEA por Febra (2009), com base no estudo exploratório de Andrade (2003), acerca do impacto do diagnóstico da PEA nos pais.

O protocolo é constituído por um questionário sociodemográfico dirigido aos pais de crianças e/ou adolescentes e jovens adultos diagnosticados com PEA e inclui informação relacionada com o sexo, idade, estado civil; habilitações literárias; profissão; agregado familiar; onde reside (meio urbano/rural); tipo de habitação; rendimento mensal; se frequenta alguma instituição e qual; números de irmão e se estes têm Educação Inclusiva. Foram também incluídas questões relativas ao período pré-natal e 3 questões que analisam a forma como receberam o resultado do diagnóstico.

Numa segunda parte do protocolo, foi incluída uma medida de autorrelato constituída por 72 itens estruturados numa escala do tipo Likert de cinco posições, em que 1 diz respeito ao “Totalmente de Acordo” e o 5 refere-se ao “Totalmente em desacordo”. Nesta escala, os itens estão divididos em 7 subescalas, nomeadamente (i) sentimentos e emoções ao saber o problema do seu filho: é constituída por 9 itens, que avaliam os sentimentos que os pais pudessem ter quando ficaram a saber do diagnóstico do seu filho; (ii) Reações e atitudes atuais: é composta por 13 itens que avaliam as reações que os pais têm atualmente e como conseguem enfrentar o problema. (iii) Interação Familiar: é formada por 11 itens onde se avalia como o filho portador de Autismo, alterou o relacionamento familiar. (iv) Adaptação intrafamiliar/mudanças a nível familiar: é constituída por 11 itens que avaliam as modificações a nível familiar, como as rotinas diárias, o trabalho, tal como os cuidados de saúde que os pais devem ter com o seu filho autista. (v) Adaptação social/mudança a nível social: é formada por 7 itens que analisam os hábitos sociais e as suas transformações. (vi) Expetativas quanto ao futuro: é composta por 6 itens que avaliam as perspetivas dos pais quanto ao futuro dos seus

filhos. (vii) Reações aos apoios/necessidades sentidas: é constituída por 14 itens onde é apresentada opiniões acerca das ajudas que são prestadas, à consideração por parte dos técnicos e às necessidades sentidas.

PROCEDIMENTO

O presente estudo foi aprovado pela Comissão Científica do Instituto Piaget e a recolha de dados ocorreu via online, entre maio e setembro de 2022, através da divulgação por e-mail diretamente junto de diferentes instituições dirigidas à intervenção em perturbações do desenvolvimento, bem como nas redes sociais. Foi aplicado um protocolo de avaliação constituído por dois questionários para recolha de dados sociodemográficos e avaliação do impacto da PEA nos pais.

Antes do preenchimento do questionário, foi apresentado aos participantes um consentimento informado, que incluía os objetivos do estudo, o carácter voluntário da participação e era garantido o anonimato e confidencialidade dos dados. Para avançar para a participação no estudo, os participantes teriam de aceitar os termos do consentimento.

ANÁLISE DOS DADOS

Na análise de dados foi conduzida com recurso ao *Statistical Package for the Social Sciences (IBM SPSS)*, versão 26. Para a caracterização sociodemográfica da amostra incluída no estudo foram consideradas análises descritivas com recurso à média, desvio padrão e frequências. No sentido de explorar as relações entre aspetos sociodemográficos e o impacto do diagnóstico de autismo nos pais, foram usadas correlações de Pearson, correlações de Spearman e correlações do ponto biserial. As correlações foram classificadas como fraca (0 - <0.3), moderadas (0.3- <0.5) e fortes (0,5-1). Nesta análise, foi excluída uma das dimensões da escala de impacto de autismo nos pais, relacionada com “Expectativas Quanto ao Futuro”,

uma vez que não apresentava a adequada consistência interna. Adicionalmente, foi ainda realizada uma análise de regressão linear múltipla, com recurso ao método de entrada forçada, para identificar os potenciais preditores da adaptação social dos pais de crianças com autismo.

Os preditores identificados foram baseados nas análises de correlação preliminares previamente efetuadas.

RESULTADOS

Relação entre aspetos sociodemográficos e dimensões do impacto do diagnóstico de autismo nos pais

A Tabela 4 apresenta a relação entre variáveis sociodemográficas e o impacto percebido do diagnóstico de autismo numa amostra de pais. Globalmente, verificou-se uma associação positiva significativa entre o tempo de diagnóstico e a idade da criança e o impacto negativo percebido. O aumento do tempo de diagnóstico e da idade do filho com autismo pareceram estar associados a mais dificuldades de ajustamento.

Ao nível das dimensões individuais do impacto percebido pelos pais, os dados sugeriram também uma relação positiva fraca, estatisticamente significativa, entre a idade dos pais, a Adaptação intrafamiliar/mudanças a nível familiar e a Reação aos apoios/necessidades sentidas. No que refere à idade da criança e a adaptação intrafamiliar e social, verificou-se também uma relação positiva estatisticamente significativa de pequeno tamanho de efeito, ou seja, o aumento da idade da criança pareceu associar-se a um aumento de dificuldades de adaptação intrafamiliar e social. O rendimento mensal correlacionou-se positivamente com todas as dimensões da escala de impacto percebido do autismo. Contudo, destaca-se uma correlação moderada com a subescala Reação aos apoios/necessidades sentidas.

De acordo com as intercorrelações entre as subescalas do impacto do diagnóstico de autismo nos pais, verificou-se ainda que a maioria registou associações fracas a moderadas, com a exceção das correlações fortes entre as subescalas Adaptação intrafamiliar e Adaptação social, Sentimentos e emoções e Reações e atitudes atuais. Relativamente às dimensões Sentimentos e emoções e Reações e atitudes atuais, existiu uma relação positiva estatisticamente significativa forte, o que sugere que, quanto mais sentimentos e emoções negativas os progenitores experienciam, mais reações e atitudes negativas reportam face ao diagnóstico do filho. As subescalas Sentimentos e emoções e Adaptação social apresentaram uma correlação moderada, mostrando que quanto mais sentimentos e emoções negativas os progenitores reportam face ao diagnóstico do filho, mais dificuldades foram manifestadas em lidar com as exigências/mudanças a nível social. As correlações entre as subescalas Reações e atitudes atuais e Adaptação Social e a Reações e atitudes atuais e Reações e apoios/necessidades sentidas são igualmente moderadas e positivas, sugerindo o aumento das reações e atitudes negativas dos progenitores estava associado a mais dificuldades em lidar com as exigências familiares e mais necessidade percebida de apoio e informação. Por sua vez, as dimensões Interação familiar e Adaptação intrafamiliar/mudanças a nível familiar, apresentaram uma correlação estatisticamente significativa moderada, sugerindo que as dificuldades na gestão e interação familiar, conduziam também a maior dificuldade em lidar com as mudanças/exigências familiares inerentes ao diagnóstico de autismo. Ao nível da Adaptação intrafamiliar/mudanças a nível familiar e Adaptação social, verificou-se ainda que a dificuldade em lidar com as exigências/mudanças familiares evidenciada apresentava uma forte associação positiva com as alterações dos hábitos sociais. Por fim, a Adaptação social e Reações aos apoios/ necessidades sentidas, revelaram uma correlação positiva estatisticamente significativa moderada.

Tabela 4

Intercorrelação entre variáveis sociodemográficas e as dimensões de avaliação do impacto do diagnóstico do autismo dos pais.

| | M±DP | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
|---|-----------|-------|--------|--------|--------|--------|--------|
| Idade dos Pais | - | .10 | .09 | -.04 | .21* | .09 | .21* |
| Idade da Criança (atual) | - | .11 | .13 | .02 | .27** | .26 | .17 |
| Sexo do Progenitor (0=feminino; 1=masculino) † | - | .03 | -.07 | .02 | .04 | -.04 | -.09 |
| Rendimento Mensal † † | - | .26** | .21* | .29** | .31** | .28** | .41*** |
| Tempo do Diagnóstico | 4,16±4,03 | .06 | .18 | .12 | .16 | .21* | .18 |
| 1.Sentimentos e emoções ao saber do problema do filho | 2,69±1,18 | 1 | .70*** | .22* | .26** | .46*** | .37*** |
| 2.Reações e atitudes atuais | 3,62±0,62 | - | 1 | .36*** | .33** | .55*** | .44*** |
| 3.Interação familiar | 3,40±0,62 | - | - | 1 | .41*** | .33** | .35*** |
| 4. Adaptação intrafamiliar mudança a nível familiar | 2,79±0,75 | - | - | - | 1 | .63*** | .35*** |
| 5. Adaptação social/mudanças a nível social | 2,53±0,84 | - | - | - | - | 1 | .46*** |
| 6. Reação aos apoios/necessidades sentidas | 2,30±0,73 | - | - | - | - | - | 1 |

Note. † correlação do ponto bisserial; † † coeficiente de correlação de Spearman; * p< 0,05; ** p< 0,01; *** p< 0,00.

Preditores da adaptação social dos pais de crianças com autismo

Com base nas associações apresentadas pelas variáveis, foi conduzido um modelo de regressão para identificar os potenciais preditores da adaptação social dos pais face ao diagnóstico de autismo do seu filho. Foi encontrado um modelo estatisticamente significativo que explicou 51,6% da variância na adaptação social, demonstrando que as reações e atitudes negativas dos pais face ao diagnóstico, bem como mudanças a nível individual e familiar (por exemplo, internamentos, alterações na rotina de trabalho) foram preditores significativos da adaptação.

Tabela 5

Preditores da Adaptação Social

| | β | t | p | F, p |
|---|---------|--------|-------|----------------|
| Idade da Criança | 0,100 | 0,611 | 0,543 | |
| Sentimentos e emoções ao saber do problema do seu filho | 0,107 | 1,059 | 0,292 | |
| Reações e atitudes atuais | 0,309 | 2,900 | 0,005 | 18,78, p<0,001 |
| Interação Familiar | 0,005 | 0,055 | 0,957 | |
| Tempo de Diagnóstico | -0,022 | -0,135 | 0,893 | |
| Adaptação Intrafamiliar/mudanças a nível familiar | 0,477 | 5,591 | 0,000 | |

DISCUSSÃO

A presença de um filho com diagnóstico de perturbação do espectro de autismo na família, tem um impacto significativo em diversos domínios na dinâmica familiar. Enfrenta assim, profundas mudanças perante uma circunstância singular como esta, desde a qualidade de vida social, física e psíquica como também a nível financeiro (Fávero & Santos, 2005).

Deste modo, este estudo teve como objetivo avaliar a relação entre aspetos sociodemográficos e o impacto do diagnóstico de PEA nos pais e identificar os preditores da adaptação social dos pais.

Ao nível das dimensões individuais do impacto percebido pelos pais, os dados sugeriram que o rendimento mensal correlacionou-se positivamente com todas as dimensões da escala, no entanto destacou-se uma correlação moderada com a subescala Reação aos apoios/necessidades sentidas. Pereira (1996) reforça a ideia de que a educação e os cuidados de saúde de um filho com necessidades particulares, como é o caso da Perturbação do Espectro do Autismo, influencia a condição financeira familiar, podendo originar necessidades acrescidas.

Relativamente à idade dos pais e a Adaptação intrafamiliar/mudanças a nível familiar o estudo apresentou uma correlação estatisticamente significativa, sugerindo assim, quanto mais velhos os progenitores forem, maior será a dificuldade de adaptação. Estudos recentes com famílias com filho com PEA, apresentam conclusões similares (Costa, 2012). Contrariamente, Marques (2000), sugere que as crianças com PEA, podem apresentar comportamentos desajustados no seu quotidiano. Todos estes comportamentos provocam nos pais estados de ansiedade, inquietação e insegurança, dado que nos pais mais novos, a situação intensifica-se, dado que estes não têm experiência patronal.

Os resultados sugeriram ainda que os sentimentos e emoções experienciados pelos pais face ao diagnóstico e as suas reações e atitudes atuais estavam associadas a maior dificuldade

em enfrentar as exigências/mudanças a nível social. Estes resultados são consistentes com os estudos de Turnbull (1990), citado por Pereira (1996), refere que as particularidades de cada indivíduo da família e as suas capacidades motiva o estado de aceitação da patologia, condicionando igualmente a interação familiar e social.

Os dados permitiram ainda identificar um modelo preditor da adaptação social que explicou 51,6% da variância neste aspeto, demonstrando que as reações e atitudes negativas dos pais face ao diagnóstico, bem como mudanças a nível individual e familiar foram preditores significativos da adaptação. Myers et al., (2009) referem que as crianças com PEA, apesar das suas dificuldades, podem ainda apresentar comportamentos desadequados e perturbadores difíceis de regular, podendo provocar assim adversidades no seio familiar. Em consequência, os pais sentem-se obrigados a isolarem-se, evitando lugares públicos, condicionando as suas vidas, podendo surgir situações de stresse para todos os membros e que irá resultar em dificuldades de interação familiar e na adaptação social.

Apesar dos resultados obtidos, o presente estudo apresenta algumas limitações que devem ser salientadas. Destaca-se assim o seu carácter transversal que condiciona o conhecimento da trajetória do impacto do diagnóstico de PEA ao longo prazo. Verifica-se ainda uma lacuna ao nível da disponibilização de instrumentos de avaliação psicológica validados, que permitam uma avaliação multidimensional das dificuldades experienciadas pelos pais face ao diagnóstico. A medida usada no estudo demonstrou algumas fragilidades, nomeadamente ao nível da consistência interna de uma dimensão relacionada com as expectativas dos pais. Estudos futuros são necessários no sentido de promover uma avaliação rigorosa do impacto do autismo nas figuras parentais e identificar potenciais fatores de risco. Com base nessa informação, será possível ajustar as intervenções às necessidades educacionais e psicossociais dos pais que lidam diretamente com as exigências de uma PEA no seu filho.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Apesar dos resultados obtidos, o presente estudo apresenta algumas limitações que devem ser salientadas. Destaca-se assim o seu carácter transversal que condicionada o conhecimento da trajetória do impacto do diagnóstico de PEA ao longo prazo. Verifica-se ainda uma lacuna ao nível da disponibilização de instrumentos de avaliação psicológica validados, que permitam uma avaliação multidimensional das dificuldades experienciadas pelos pais face ao diagnóstico. A medida usada no estudo demonstrou algumas fragilidades, nomeadamente ao nível da consistência interna de uma dimensão relacionada com as expectativas dos pais. Estudos futuros são necessários no sentido de promover uma avaliação rigorosa do impacto do autismo nas figuras parentais e identificar potenciais fatores de risco. Com base nessa informação, será possível ajustar as intervenções às necessidades educacionais e psicossociais dos pais que lidam diretamente com as exigências de uma PEA no seu filho.

CONCLUSÃO

O presente estudo permitiu identificar fatores associados a dificuldades de adaptação em pais de crianças e/ou adolescentes com autismo. Esta investigação poderá constituir-se assim como uma significativa contribuição no contexto da PEA ao promover o conhecimento sobre os preditores da adaptação social dos pais. Os dados do estudo demonstram o impacto negativo face ao diagnóstico a nível individual e intrafamiliar e a sua relação direta como comprometimento do funcionamento social.

Este estudo reforça a importância de intervir precocemente junto das famílias no sentido de promover uma intervenção prática e adequada às suas exigências instrumentais, emocionais e sociais.

É necessário que os pais destas crianças sejam devidamente acompanhados pelos profissionais de saúde, da educação, de toda a família bem como pela população em geral, que estes apresentem conhecimento e sensibilidade para saberem lidar, no sentido de os pais conseguirem ultrapassar o luto da criança desejada.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Antunes, N. L. (2019). *Sentidos*. (3ªed). Lua de Papel.

APA. (1980). *DSM III: Diagnostic and Statical Manual of Mental Disorders (3th Edition)*. American Psychiatric Association.

APA. (2000). *DSM IV TR: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th edition review)*. American Psychiatric Association.

APA. (2013). *DSM 5: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th edition)*. American Psychiatric Association.

Barcelos, K. S., Martins, F. A., Betone, G. A. B., & Ferruzzi, E. H. (2020). Contribuições da análise do comportamento aplicada para indivíduos com transtorno do espectro do autismo: uma revisão. *Brazilian Journal of Development*, 6 (6), 37276-37291. [DOI:10.34117/bjdv6n6-310](https://doi.org/10.34117/bjdv6n6-310).

Castanheira, M. C. (2016). *Perturbação do Espectro do Autismo- Estratégias de intervenção em situações de crise de agressividade protagonizadas por crianças com PEA*. [Pós-Graduação, Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti]. Repositório Institucional da Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti. <http://repositorio.esepf.pt/bitstream/20.500.11796/2370/1/PEA.pdf>.

Correia, M. (2013). *O autismo e o atraso global do desenvolvimento – um estudo de caso*. [Pós-Graduação, Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti]. Repositório Institucional da Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti. http://repositorio.esepf.pt/bitstream/20.500.11796/1258/1/PG-EE_2013MiguelCorreia.pdf

Costa, S. C. P. (2012). *O impacto do diagnóstico de autismo nos Pais*. [Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa]. Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa do Centro Regional das Beiras, Viseu. <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/11964/1/O%20impacto%20do%20diagn%C3%B3stico%20de%20autismo%20nos%20pais.pdf>

Costa, V. C. (2015). *Perturbação do Espectro do Autismo: O impacto na família e a intervenção do Serviço Social*. [Dissertação de Mestrado, Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas]. Repositório do Instituto Universitário de Lisboa. <https://repositorio.iscteul.pt/bitstream/10071/10718/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20-%20Vanessa%20de%20Sousa%20Costa%20FINAL.pdf>

Dantas, M., Collet, N., Moura, F., & Torquato, I. (2010). Impacto Do Diagnóstico de Paralisia Cerebral para a Família. *Texto Contexto Enfermagem*, 19(2), 229-37. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072010000200003>

Fávero, M. & Santos, M. (2005). Autismo Infantil e Estresse Familiar. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(3), 358-269. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722005000300010>

Febra, M. C. S. (2009). *Impacto da Deficiência Mental na Família*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina]. Repositório Científico da Universidade de Coimbra. https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/13520/1/Tese_mestrado_M%c3%b3nica%20Febra.pdf

Ferreira, N. (2009). *A Competência Comunicativa na Criança Portadora da Problemática de Síndrome de Asperger*. [Pós- Graduação, Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti]. Repositório Institucional da Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti. <http://repositorio.esepf.pt/bitstream/20.500.11796/777/16/PG-EE-2009NeideFerreira.pdf>

Ferreira, L. F. (2013). *Resiliência, coparentalidade, coesão e adaptabilidade em famílias com crianças com NEE*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais]. Repositório da Universidade do Algarve. <https://sapientia.ualg.pt/bitstream/10400.1/6891/1/TESE%20FINAL%20corrigida%20-%20C%C3%B3pia.pdf>

Geraldes, S. A. (2005). *Necessidades dos Pais de Crianças com Perturbações do Espectro do Autismo: Estudo Desenvolvido em Três Instituições Especializadas da Cidade do Porto*. [Monografia, Universidade Fernando Pessoa]. Biblioteca Digital Universidade Fernando Pessoa. <https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/822/3/MONOGRAFIA%20COMPLETA.pdf>

Glat, R. (2004). Uma Família Presente e Participativa: o Papel da Família no Desenvolvimento e Inclusão Social da Pessoa com Deficiência. [Monografia, Universidade Federal de Santa Maria da Feira]. Repositório Digital da Universidade de Santa Maria da Feira. https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/1759/Felinto_Maria_de_Fatima_Santana.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Gomes, A. (2006). A importância da resiliência na (re)construção das famílias com filhos portadores de deficiência: O papel dos profissionais da educação/reabilitação. *Saber (e) Educar*, 11, 49-71.

Grinberg, L. (2000). *Culpa e Depressão*. Climepsi Editores.

Happé, F. (1994). Autism: an introduction to psychological theories of autism: the theory of mind account and rival theories. *Journal of Child Psychology and psychiatry*, 35(2), 215-229.

Lima, C. B. (2015). *Perturbações do Neurodesenvolvimento - Manual de orientações diagnósticas e estratégias de intervenção*. Lidel.

Macedo, A. M. (2014). *Famílias de crianças com perturbação do espectro do autismo: contributos para a compreensão das suas necessidades*. [Dissertação de Mestrado, Instituto Escola Superior de Educação de Lisboa]. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Lisboa. <https://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/3524/1/Fam%c3%adlias%20de%20crian%c>

[3%a7as%20com%20perturba%c3%a7%c3%b5es%20do%20espectro%20do%20autismo.pdf](#)

Marques, C. E. (2000). *Perturbações do espectro do autismo: ensaio de uma intervenção construtivista e desenvolvimentista com mães*. Quarteto.

Marques, M. & Dixe, M. (2011). Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 38(2), 66-70.

Mello, A. M. S. R. (2005). *Autismo: guia prático*. (4ª ed). Corde.

Mestrinho, M. C. (2018). *Necessidades, Dificuldades e Preocupações do Pais das Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo*. [Dissertação de Mestrado, Instituto Superior de Ciências Educativas]. Repositórios Científico de Acesso Aberto de Portugal. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/30845/1/Maria_Ceu_Mestrinho.pdf

Myers, B., Mackintosh, V. & Goin-Kochel, R. (2009). “My greatest joy and my greatest heart ache:” Parents’ own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families’ lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 670–684. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>

Oliveira, A. (2009). *Perturbação do Espectro de Autismo: a Comunicação*. [Pós- Graduação, Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti]. Repositório Institucional da Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti. <http://repositorio.esepf.pt/bitstream/20.500.11796/778/2/PG-EE2009AndreiaOliveira.pdf>

Rutter, M. (1983). Cognitive deficits in the pathogenesis of autism. *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 24(4), 513-531. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1983.tb00129.x>

Sampaio, F. & Geraldês S. (2006). Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência: Um estudo com a escala. *Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais*, 3, 277-287.

Solomon, A. & Chung, B. (2012). *Understanding Autism: How Family Therapists Can Support Parents of Children with Autism Spectrum Disorders*. *Family Process*, 51(2), 250–264.

Sousa, M. J. R. (2014). *Necessidades de Famílias com Crianças com Autismo, Resiliência e Suporte Social*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais Departamento de Psicologia e Ciências da Educação] Repositório da Universidade do Algarve.

<https://sapientia.ualg.pt/bitstream/10400.1/8199/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20M%C2%AAJ%20o%C3%A3o%2045566.pdf>

ANEXOS

Anexo I- Questionário “O Impacto do Diagnóstico De PEA nos Pais”

PARTE I – DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS

1. Dados sobre o pai/a mãe

1.1.Sexo:

Feminino Masculino

1.2. Idade: _____

1.3.Estado Civil:

Solteiro (a)

Casado (a)

União de facto

Divorciado (a)

Viúvo (a)

1.4. Habilitações Literárias

Ensino Primário

Ensino Secundário

Ensino Superior

1.5. Profissão: _____

1.6. Com quem reside? _____

1.7. Atualmente habita em:

Meio Rural

Meio Urbano

1.8. Tipo de Habitação:

Apartamento

Moradia

Outro

Qual? _____

1.9. Rendimento mensal:

Até 500€

De 501€ a 1000€

De 1001 a 1500€

+ 1500€

2. Dados sobre a criança/adulto com PEA

2.1. Sexo:

Feminino

Masculino

2.2. Idade: _____

2.3. Com quem reside? _____

2.4. Frequenta alguma instituição:

Não

Sim

2.4.1. Se sim, Qual? _____

2.5. Habilitações Literárias

- Creche
- Pré-Escolar
- Ensino Primário
- Ensino Básico
- Ensino Secundário
- Ensino Superior

2.6. Quantos irmãos tem: _____

2.7. Tem algum irmão que também tenha necessidades educativas especiais?

Sim Não

3. Antecedentes - Período Pré-Natal

3.1. A gravidez foi:

- Normal
- De Risco
- Desconhecida

3.2. O parto foi:

- Normal
- Cesariana
- Com ventosas

3.3. O nascimento foi:

Prematuro

De Termo

Pós Termo

4. Quantos anos tinha o seu filho quando teve conhecimento do diagnóstico?

_____ Anos.

5. Como tomou conhecimento do diagnóstico?

Pelo médico

Pelos familiares

Pelo educador/ professor

Por si mesmo

Outro

Qual? _____

6. Quando tomou conhecimento do diagnóstico estava:

Sozinho (a)

Com o seu cônjuge

Com outra pessoa da família

Com um amigo

Outro

Quem? _____

Parte II- DIMENSÕES FAMILIARES

Para as próximas perguntas utilize a escala de 1 a 5, assinalando com uma cruz no respetivo número o seu grau de concordância, de acordo com a seguinte identificação: 1= Totalmente de acordo; 2= De acordo; 3= Indeciso; 4= Em desacordo; 5= Totalmente em desacordo.

1. Sentimentos e emoções ao saber do problema do seu filho

Tomar conhecimento do problema do seu filho marcou a sua vida para sempre. Gostaríamos de saber o que sentiu quando soube que o seu filho tinha autismo.

| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|------|---|---|---|---|---|---|
| 1.1. | Quando soube que o meu filho tinha autismo tive um grande choque. Nem queria acreditar que essa situação estava a acontecer comigo. | | | | | |
| 1.2. | Tive muito medo. Senti que alguma coisa de grave se estava a passar. | | | | | |
| 1.3. | Fiquei muito ansioso (a) e apreensivo (a). | | | | | |
| 1.4. | Senti uma grande angústia. Parecia que o mundo ia desabar sobre mim. | | | | | |
| 1.5. | Fiquei muito triste e deprimido (a). Não me apetecia ver ninguém, nem fazer nada. | | | | | |
| 1.6. | Senti uma grande revolta. | | | | | |
| 1.7. | Senti-me culpado (a) pelo sucedido. | | | | | |
| 1.8. | Culpei o pessoal médico pelo sucedido. | | | | | |
| 1.9. | Senti-me envergonhado (a). Não sabia o que as pessoas iriam pensar de mim. | | | | | |

2. Reações e atitudes atuais

Como encarou o problema e como reage. As afirmações seguintes manifestam reações que possivelmente tem experimentado.

| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|------|---|---|---|---|---|---|
| 2.1. | A minha mágoa é igual à que senti quando ele nasceu. | | | | | |
| 2.2. | Continuo a viver com muita angústia, sem saber o que vai acontecer. | | | | | |
| 2.3. | Quando vejo as outras crianças ou adultos da idade dele, sinto uma grande tristeza. | | | | | |
| 2.4. | Consegui ultrapassar a revolta. | | | | | |

| | | | | | | |
|-------|--|--|--|--|--|--|
| 2.5. | Com o tempo aceitei e conformei-me. | | | | | |
| 2.6. | Estou sempre preocupado (a) com ele. Acho que ele só está bem comigo. | | | | | |
| 2.7. | Evito falar do problema dele com outras pessoas. Não gosto de ouvir comentários sobre a sua deficiência. | | | | | |
| 2.8. | Estou determinado (a) a lutar e a fazer tudo o que estiver ao meu alcance para bem do meu filho. | | | | | |
| 2.9. | Sinto muita alegria perante as pequenas reações dele. Qualquer coisa nova que vai fazendo é um incentivo para mim. | | | | | |
| 2.10. | Vivo em função deste filho. Ele é tudo para mim. | | | | | |
| 2.11. | Sinto-me bem e gosto muito de cuidar dele, apesar do trabalho que dá. | | | | | |
| 2.12. | Peço a Deus que me dê saúde e paciência para poder tratar dele. | | | | | |
| 2.13. | Sinto-me cansado (a) e desanimado (a). | | | | | |

3. Interação familiar

Este filho alterou por certo, o relacionamento entre todos os elementos da família.

| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|-------|---|---|---|---|---|---|
| 3.1. | Este filho contribuiu para melhorar a nossa relação conjugal. | | | | | |
| 3.2. | O relacionamento afetivo com o meu marido/esposa foi prejudicado com o nascimento deste filho. | | | | | |
| 3.3. | Unimo-nos os dois para enfrentar as dificuldades. Os cuidados a prestar ao nosso filho são igualmente desempenhados pelos dois. | | | | | |
| 3.4. | Sou eu quem desempenha a maior parte dos cuidados básicos e de saúde a prestar ao nosso filho. | | | | | |
| 3.5. | Intervenho pouco nos cuidados a prestar ao nosso filho. | | | | | |
| 3.6. | Dedico-lhe muito mais atenção do que dedico aos outros filhos. | | | | | |
| 3.7. | Os outros meus filhos aceitaram bem o irmão. | | | | | |
| 3.8. | Os outros meus filhos sentem-se prejudicados por terem um irmão com autismo. | | | | | |
| 3.9. | Os outros meus filhos colaboram nos cuidados a prestar ao irmão e sentem-se responsáveis por ele. | | | | | |
| 3.10. | Os familiares apoiam-nos e colaboram connosco sempre que necessário. | | | | | |
| 3.11. | A maioria dos familiares são indiferentes. | | | | | |

4. Adaptação intrafamiliar/mudanças a nível familiar

O facto de ter este filho alterou a sua vida familiar, no que se refere às rotinas diárias, aos cuidados especiais de saúde e ao trabalho. Diga-nos o que se passou consigo.

| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|-------|---|---|---|---|---|---|
| 4.1. | Este filho alterou o meu dia a dia. | | | | | |
| 4.2. | “Obriga-me” a passar muitas noites sem dormir. | | | | | |
| 4.3. | Acompanho-o às consultas, tratamentos e terapias. | | | | | |
| 4.4. | Durante os internamentos acompanho-o sempre, “obrigando-me” a ficar separada do resto da família. | | | | | |
| 4.5. | Em casa “ocupo-me” todo o tempo porque requer muita atenção e cuidados. | | | | | |
| 4.6. | É necessário prestar-lhe cuidados de alimentação, higiene e de saúde. | | | | | |
| 4.7. | Tive de adquirir certas competências e conhecimentos para tratar dele (ex. tirar a carta para o poder transportar ou aprender a aspirá-lo). | | | | | |
| 4.8. | Apesar do problema do meu filho nunca deixei de trabalhar. | | | | | |
| 4.9. | Deixei de trabalhar alguns meses para cuidar do meu filho (não inclui a baixa do parto). | | | | | |
| 4.10. | Deixei de trabalhar alguns anos para cuidar do meu filho. | | | | | |
| 4.11. | Nunca mais trabalhei para me poder dedicar ao meu filho | | | | | |
| 4.12. | Adapte o meu dia a dia em função dele. | | | | | |

5. Adaptação social/mudanças a nível social

O problema do seu filho alterou os seus hábitos sociais? Que mudanças provocou?

| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|------|--|---|---|---|---|---|
| 5.1. | Diminuí as saídas e o convívio com os amigos. | | | | | |
| 5.2. | Durante alguns anos deixei de ir passar férias fora. | | | | | |
| 5.3. | Nunca mais fiz a vida social que fazia antes do meu filho nascer. | | | | | |
| 5.4. | Com este folho não posso sair para todo o lado, mas quando saio levo-o sempre comigo. | | | | | |
| 5.5. | Continuo a sair e a conviver com os amigos, mas não levo o meu filho comigo. | | | | | |
| 5.6. | Tento fazer a vida o mais normal possível, sair, dar um passeio, ir à praia, férias, apesar do acréscimo do trabalho que trás. | | | | | |
| 5.7. | Não houve grandes alterações, porque já saía pouco. A minha vida não permitia grandes saídas. | | | | | |

6. Expectativas quanto ao futuro

O que espera do futuro para o seu filho?

| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|------|---|---|---|---|---|---|
| 6.1. | Espero que seja fisicamente autónomo (fale, ande, e realize as necessidades básicas). | | | | | |
| 6.2. | Espero que ele não fique mentalmente afetado. | | | | | |
| 6.3. | Espero que aprenda a ler e a escrever. | | | | | |
| 6.4. | Tenho consciência das suas limitações. É bom ver os progressos do dia a dia, mas não crio grandes expectativas. | | | | | |
| 6.5. | Já não tenho nenhuma expectativa. Perdi todas as esperanças. | | | | | |
| 6.6. | Sinto uma grande apreensão quanto ao futuro. Enquanto eu puder trato dele, mas não sei o que irá acontecer quando eu não puder. | | | | | |

7. Reação aos apoios/necessidades sentidas

Gostaríamos de saber a sua opinião em relação aos apoios que tem recebido, ao acolhimento dos técnicos e às necessidades sentidas.

| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|-------|--|---|---|---|---|---|
| 7.1. | As informações que tenho em relação aos apoios e serviços (a que por direito posso recorrer) não são suficientes nem elucidativas. | | | | | |
| 7.2. | Desconheço a maior parte das leis e dos benefícios a que tenho direito. | | | | | |
| 7.3. | Sinto falta de informação. A maior parte dos serviços a que recorro não sabem, ou não dão informações corretas. | | | | | |
| 7.4. | Não tenho razão de queixa das informações prestadas pelos serviços, sobre os apoios e benefícios a que o meu filho tem direito. | | | | | |
| 7.5. | Os serviços especializados existentes são insuficientes. Tenho dificuldade em conseguir consultas da especialidade e terapias (terapia da fala, fisioterapia). | | | | | |
| 7.6. | As consultas da especialidade e terapias (quando se conseguem) são muito dispendiosas. | | | | | |
| 7.7. | Penso que o pessoal médico, técnico e auxiliar nem sempre age da melhor maneira. Às vezes são muito frios e poucos atenciosos. | | | | | |
| 7.8. | Não tenho razão de queixa dos médicos e técnicos que têm atendido o meu filho. São muito simpáticos, compreensivos e humanos. | | | | | |
| 7.9. | Necessito de maior informação sobre o autismo e as necessidades específicas do meu filho. | | | | | |
| 7.10. | Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o meu filho. | | | | | |
| 7.11. | Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá beneficiar no futuro. | | | | | |
| 7.12. | Necessito de um serviço de apoio social e educativo para o meu filho. | | | | | |
| 7.13. | Necessito de encontrar uma instituição que fique com o meu filho, quando eu não puder tratar dele. | | | | | |
| 7.14. | Necessito de ajuda para pagar despesas: estabelecimento de ensino especial, terapeutas e outros serviços de que o meu filho necessita. | | | | | |

Anexo II- Autorização para a utilização do questionário

← Re: Autorização para utilização do questionário



Monica Febra <monicafebra@gmail.com>

Para: Você



Seg, 09/05/2022 11:15

Exma Kátia Pereira,

Com todo o gosto autorizo que utilize o questionário em questão.

Toda a sorte!

Melhores cumprimentos,
Mónica Febra

A segunda, 9/05/2022, 10:31, Katia Pereira <katiapereira96@hotmail.com> escreveu:

Bom dia Dra. Mónica,

O meu nome é Katia Pereira, e no âmbito da dissertação do mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, do Instituto Superior de Estudos Interculturais e Transdisciplinares (ISEIT) – Almada, estou a realizar um estudo intitulado " O Impacto do Diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo nos Pais. O estudo tem como objetivo avaliar o impacto que o diagnóstico de PEA provoca nos pais através do preenchimento de um questionário.

Após alguma revisão bibliográfica, verifiquei que o instrumento utilizado no seu estudo para a obtenção do grau de mestre, era bastante pertinente para o meu estudo. Deste modo, venho por este meio solicitar o seu consentimento para a utilização do questionário na minha investigação.

Agradeço, desde já a atenção disponibilizada e aguardo com expectativa sua resposta.

Atenciosamente,
Katia Sofia Bizarro Pereira