

Cindy Ferreira Famílias com crianças com Perturbação com Espectro com Autismo IPV-ESEV 2021

23 de novembro de 2021

Cindy
Ferreira **Famílias com
crianças com
Perturbação
com Espectro
do Autismo**



Cindy Ferreira

Famílias com crianças com Espetro do Autismo

IPV-ESEV 2021



Politécnico
de Viseu

Escola Superior
de Educação
de Viseu

**Famílias com crianças
com Espetro do
Autismo: o impacto
da dinâmica familiar**

Cindy Gonçalves Ferreira

Trabalho do Projeto

Mestrado em Educação Especial, especialização Domínio
cognitivo e motor

Trabalho efetuado sobre a orientação de
Professora Doutora Rosina Fernandes
Professora Especialista Ana Berta

2021

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE CIENTÍFICA

____ Cindy Gonçalves Ferreira _____, n.º 12354 ____
do curso de Mestrado em ____ Educação Especial- Domínio Cognitivo e
Motor _____, declara
sob compromisso de honra, que o Projeto Final é inédito e foi especialmente escrito para este efeito.

Viseu, 23 __/ __11 __/ 2021 _____

O aluno,
Cindy
Ferreira _____

Gonçalves

Agradecimentos

Agradeço à Professora Doutora Rosina Fernandes e à Professora Especialista Ana Berta Alves que se mostraram sempre disponíveis, compreensíveis e prestaram todo o apoio necessário para a realização do trabalho.

Também agradeço aos autores Professora Doutora Isabel Leal (Escala de Stress Familiar) e à Professora Doutora Ana Fonseca (Escala de Impacto Familiar e Escala de Contribuições Positivas), que permitiram a utilização destes instrumentos para este estudo.

Não menos importante, agradeço aos pais das crianças com PEA que disponibilizaram um pouco do seu tempo e responderam aos questionários que foram bastante importantes para a recolha de informações.

Inevitavelmente, não posso deixar de agradecer à minha família, pelo apoio, pela motivação, pela força e pelo afeto, pois sempre acreditaram em mim.

Resumo:

As famílias com filhos com Necessidades de Saúde Especiais enfrentam várias dificuldades e barreiras no seu quotidiano, podendo apresentar níveis mais elevados de *stress*, mas também se podem verificar contributos positivos para a família.

A presente investigação enquadra-se na metodologia quantitativa e tem como objetivo analisar o impacto da existência de um filho com Perturbação do Espectro do Autismo na dinâmica familiar, analisando, por um lado, o *stress* parental e, por outro, eventuais contribuições positivas para a família, explorando a relevância de variáveis sociodemográficas dos pais/mães, familiares e da criança com PEA neste âmbito. Na recolha de dados foram utilizados os seguintes instrumentos: Escala de Stress Parental Escala de Impacto Familiar e a Escala de Contribuições Positivas e um questionário sociodemográfico. Participaram neste estudo 30 pais/mães/cuidadores. Recorreu-se ao SPSS – IBM 27 para a análise de dados, adotando-se um grau de confiança de 95% nos testes não paramétricos realizados.

De forma geral, os resultados demonstraram que o nascimento de um filho com esta perturbação tem impacto na dinâmica familiar, sendo que se verificou a relevância de variáveis como o género, idade e dificuldades da criança, bem como a idade dos pais/mães, quer ao nível do *stress* parental, quer das contribuições positivas, possibilitando a reflexão sobre implicações para a intervenção neste âmbito.

Palavras-chave: Impacto familiar, Perturbação do Espectro do Autismo, *Stress* parental, Contribuições positivas

Abstract:

Families with children with special health needs face various difficulties and barriers in their daily lives, and may have higher levels of stress, but positive contributions to the family can also be verified.

This investigation is part of the quantitative methodology and aims to analyse the impact of the existence of a child with Autism Spectrum Disorder in family dynamics, analysing, on the one hand, parental stress and, on the other hand, possible positive contributions to the family, exploring the relevance of sociodemographic variables of fathers/mothers, family members and children with ASD in this context. The following instruments were used in the data collection: Parental Stress Scale, Family Impact Scale and Positive Contributions Scale and a sociodemographic questionnaire.

Thirty fathers/mothers/caregivers participated in this study. The SPSS - IBM 27 was used for data analysis, adopting a 95% degree of confidence in the nonparametric tests performed.

In general, the results showed that the birth of a child with this disorder has an impact on family dynamics, and the relevance of variables such as gender, age and difficulties of the child, as well as the age of the fathers/mothers, both at the level of parental stress and positive contributions, enabling reflection on implications for the intervention in this context was verified.

Keywords: Families, Special Health Needs, Autism Spectrum Disorder, Parental *Stress*

Índice

INTRODUÇÃO.....	1
CAPÍTULO I - Enquadramento teórico.....	2
1. Perturbação do Espectro do Autismo.....	2
1.1 Evolução do conceito: do Autismo ao Espectro do Autismo.....	2
1.2 Características.....	2
1.3 Prevalência.....	4
1.4 Intervenção em crianças com PEA.....	4
2. Família e Perturbação do Espectro do Autismo.....	6
2.1. Conceito de família.....	6
2.2. Impacto do diagnóstico de PEA na família.....	6
2.3. <i>Stress</i> parental e PEA.....	8
2.4. Contribuições positivas da PEA no quotidiano da criança e da família.....	9
2.5. Necessidades das famílias e redes de apoio.....	10
1. Apresentação do estudo.....	11
2. Problema.....	11
3. Hipóteses.....	12
4. Metodologia.....	12
4.1 Participantes.....	12
4.2 Instrumentos.....	15
4.3 Procedimento.....	17
4.4 Variáveis.....	17
4.5 Técnicas de análise de dados.....	18
5. Apresentação e discussão de resultados.....	18
5.1 Resultados descritivos.....	18
5.2 Resultados inferenciais.....	20
6. Conclusões.....	23
Referências bibliográficas.....	25
Anexos.....	29
Anexo A.....	30
Questionário Sociodemográfico.....	30
Anexo B.....	32
Autorização da autora da Escala de Impacto Familiar e Escala de Contribuições Positivas.....	32
Anexo C.....	33
Autorização da autora da Escala de Stress Parental.....	33

Índice de Tabelas

Tabela 1- Caracterização do agregado familiar.....	13
Tabela 2- Caracterização da criança/jovem com PEA.....	14
Tabela 3- Estatística descritiva-Escalas e Subescalas.....	19

Lista de Siglas

APA - *American Psychiatric Association*

CIG- Comissão para a Cidadania e Igualdade de Género

DGE - Direção Geral da Educação

DSM-5- Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais

ECP- Escala de Contribuições Positivas

EIF- Escala de Impacto Familiar

ESP- Escala de Stress Parental

NSE- Necessidades de Saúde Especiais

PEA- Perturbação do Espectro do Autismo

SPSS- *Statistical Package for Social Sciences*

TEACH- Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Deficiências relacionadas à Comunicação

Introdução

A família é uma rede complexa de relações e emoções, é um grupo social que desempenha funções que são determinantes na formação e no desenvolvimento do indivíduo, tanto ao nível afetivo, como cognitivo e psicológico. Esta torna-se um suporte importante para o indivíduo, no sentido de o levar a uma aprendizagem de interações com a sociedade, desde a infância até à vida adulta (Costa, 2016).

As famílias têm o seu próprio ciclo vital que é constituído pelas seguintes etapas: a formação do casal, a família com filhos pequenos, a família com filhos na escola, a família com filhos adolescentes e a família com filhos adultos. O nascimento de um filho faz com que haja uma mudança de etapa do ciclo vital da família, passa da formação do casal para a família com filhos pequenos. Essa modificação traz consigo mudanças estruturais, funcionais e interacionais em toda a família, como conjunto, e nos seus membros, individuais (Costa, 2016). O ciclo da família altera-se no momento em que nasce uma criança com Necessidades de Saúde Especiais (Relvas, 1996).

Um diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) pode ser considerado uma perda na família, ligado a esta perda, está o processo de luto que os pais/mães/cuidadores enfrentam quando encaram esse diagnóstico. Porém, a incapacidade não é encarada por todos os pais/mães da mesma maneira, estes defrontam-se com desafios únicos e constantes na sua dinâmica familiar, relacionados com os comportamentos das crianças, o futuro e os problemas financeiros, entre outros (Marques, 2000). De acordo com a literatura podem também verificar-se contribuições positivas para a família.

Este projeto enquadra-se no Mestrado de Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor e procura analisar o impacto da existência de um filho com PEA na dinâmica familiar, analisando, por um lado, o *stress* parental e, por outro, eventuais contribuições positivas para a família, explorando a relevância de variáveis sociodemográficas dos pais/mães, familiares e da criança com PEA neste âmbito.

O presente trabalho está dividido em dois capítulos: o primeiro está relacionado com o enquadramento teórico e o segundo com o estudo empírico. O primeiro capítulo foca-se na abordagem da PEA e as famílias com PEA e o segundo é dedicado ao plano de investigação, em que é mencionado o problema e as hipóteses, os participantes, bem como, os instrumentos utilizados e procedimentos de recolha e análise de dados. Nesta parte consta ainda a apresentação, análise e discussão dos resultados. Por fim, são consideradas as limitações encontradas na elaboração do presente projeto, bem como as conclusões.

CAPÍTULO I - Enquadramento teórico

1. Perturbação do Espectro do Autismo

1.1 Evolução do conceito: do Autismo ao Espectro do Autismo

O autismo, inicialmente, era um conceito aplicado a adultos com esquizofrenia para descrever a perda de contacto com a realidade (Costa, 2015).

Décadas depois, Leo Kanner usou o mesmo termo para descrever 11 crianças com comportamento peculiar (Gadia et al., 2004). Com efeito, Coelho e Aguiar (2011) referem que o autismo é mencionado pela primeira vez num artigo escrito e publicado por Leo Kanner. As 11 crianças que foram observadas por Kanner tinham em comum dificuldades para se relacionarem umas com as outras, incapacidade em usarem a linguagem para manifestarem o que queriam ou que desejavam, também observou a presença de comportamentos peculiares e problemas em lidar com uma situação nova (Ozonoff & Rogers, 2003).

De acordo com Lima (2012), Hans Asperger definiu uma síndrome mais ligeira em que observou comportamentos ligeiramente diferentes. Segundo o mesmo autor, a Síndrome de Asperger era caracterizada por um contacto social inapropriado com comunicação peculiar, criando palavras originais, com pobreza de expressões faciais e com gestos e muitos movimentos estereotipados, bem como a inteligência acima da média ou normal (Lima, 2012).

Em 1979, Lorna Wing e Judith Gould deram o nome de “Espectro de Autismo” a esta perturbação, pois num estudo epistemológico realizado em 35.000 crianças, verificaram dificuldades na interação social, associadas a dificuldades na comunicação e falta de interesse pelas atividades, no entanto, não se enquadravam nos diagnósticos tradicionais de autismo propostos por Kanner e Asperger. Neste sentido, definiram o conceito de *spectrum* (Lima, 2012), mais abrangente podendo acolher, quer os casos mais “ligeiros” apontados por Asperger, quer os que se enquadravam na descrição de Kanner.

1.2 Características

A Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é uma perturbação do neurodesenvolvimento que afeta dois domínios: défices persistentes na comunicação social e interação social em vários contextos e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (Alexander et al., 2020).

Os dados mais recentes do Centro de Controlo de Doenças indicam que a PEA pode ser diagnosticada aos 2 anos. Com efeito, os sintomas podem tornar-se mais evidentes entre os 18 meses a 24 meses, porém podem ser verificados antes dos 12 meses, caso os atrasos de desenvolvimento sejam graves ou depois dos 24 meses se os sintomas forem mais subtis (Martizez, et. al. 2018).

Segundo o Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-5), para haver classificação de diagnóstico deverão ser preenchidos os seguintes critérios: i) alterações significativas e persistentes na comunicação social e nas interações sociais, manifestadas através de dificuldades na comunicação verbal e não verbal utilizada para interagir com os pares, falta de reciprocidade social, dificuldades em ajustar o comportamento de modo a adequar-se a vários contextos sociais; ii) padrões limitados de comportamento, repetitivos e de baixo interesse em atividade, que se podem manifestar através movimentos motores, uso de objetos, ou fala estereotipados ou repetitivos, adesão por excesso a rotinas e rituais de comportamentos padronizados, interesses altamente restritos e fixos e hiper ou hipo reatividade a estímulos sensoriais; iii) estes sintomas deverão estar presentes na infância, mas poderão ser manifestados mais tarde aquando as exigências sociais ultrapassarem as capacidades limitadas; iv) os sintomas causam prejuízo ou limitam de forma clinicamente significativa a área social, ocupacional ou outras áreas importantes do funcionamento atual; v) estas perturbações não são melhores explicadas por atraso global de desenvolvimento ou défice cognitivo (American Psychiatric Association [APA], 2014).

As características comportamentais são mais evidentes pela primeira vez na primeira infância, como a falta de interesse pela interação social. Na segunda infância, começam a ser evidentes os comportamentos estranhos e também a inexistência de brincadeiras típicas da idade, tal como acontecem as dificuldades no contacto ocular, não responder quando chamam o seu nome, a inexistência de expressão de afetos e prazer, não mostrar e/ou partilhar interesses e prazer, a má coordenação no olhar, não brincar com os brinquedos variados de forma adequada, apresentar movimentos repetitivos com objetos (APA, 2014). Enquanto crianças e adolescentes, estes podem isolar-se, serem passivos, terem pouco interesse na relação com o outro, podem manifestar desinibição social, têm dificuldades com a empatia, não têm amigos preferidos ou têm dificuldades em ter amizades, em alguns casos podem ter o diálogo fluente, porém, podem verificar-se dificuldades em estabelecer um diálogo com reciprocidade, evitam ou fixam demasiado o olhar, podem estar pouco atentos ou têm dificuldades em compreender as expressões faciais ou linguagem não-verbal das outras pessoas (APA, 2014).

Na vida adulta, apenas existe uma minoria que vive e trabalha de forma independente, nomeadamente aqueles que têm aptidões superiores na linguagem e na inteligência. Na maioria dos casos, os indivíduos com menos défices podem estar mais capacitados para funcionar de modo independente. Nesta altura, podem sentir-se mais pressionados para que sejam aceites na sociedade ou que correspondam às expetativas que podem ser mais ingénuos e vulneráveis (APA, 2014).

1.3 Prevalência

Tem-se verificado um aumento significativo de incidência da PEA. Numa população de 1000 indivíduos, 10 são diagnosticadas com autismo em Portugal (Federação Portuguesa do Autismo, s. d.). Nos Estados Unidos da América e outros países foram reportadas taxas próximas de 1% da população, com estimativas similares em amostras de crianças e adultos (APA, 2014). Segundo a mesma fonte, a PEA é diagnosticada 4 vezes mais no sexo masculino do que no feminino.

Na perspetiva de Lima (2012), o aumento da prevalência está relacionado com vários fatores, como por exemplo, o aumento da consciência dos pais/mães, uma melhor definição dos critérios de diagnóstico que são mais abrangentes, porque existe um conhecimento mais alargado dos profissionais que intervêm com crianças com PEA e também há um aumento de instrumentos de rastreio e diagnóstico. Estes fatores podem estar relacionados com uma maior sinalização e um melhor diagnóstico.

1.4 Intervenção em crianças com PEA

As crianças com PEA são crianças com Necessidades de Saúde Especiais (NSE), de acordo com a legislação em vigor no nosso país. Necessitam de uma intervenção adequada, consoante o diagnóstico, que deve ser efetuado precocemente. Os sinais são detetados pelos pais/mães ou professores, tornando-se, assim, necessária uma equipa multidisciplinar para realizar a avaliação e a intervenção ajustada (Cumine, 1998, cit. por Castanheira, 2016).

O Decreto-Lei nº54 /2018, de 6 de julho, “estabelece os princípios e as normas que garantem a inclusão, enquanto processo que visa responder à diversidade das necessidades e potencialidades de todos e de cada um dos alunos, através do aumento da participação nos processos de aprendizagem e na vida da comunidade educativa” (p.11).

Este Decreto vem reforçar o direito de uma educação congruente com as potencialidades, expetativas e necessidades de cada aluno, num conjunto de respostas planeadas, no âmbito de um projeto educativo comum e plural que proporcione a todos a

participação e o sentido de pertença em verdadeiras condições equidade (Direção Geral da Educação [DGE], 2018). A diferenciação pedagógica tem em atenção todos os alunos na relação com as tarefas de aprendizagem, que poderão ser adaptadas consoante as finalidades e aos seus conteúdos, quanto ao tempo e ao modo de as realizarem, quanto aos recursos, condições e apoios que são disponibilizados (DGE, 2018).

Uma das intervenções mais utilizadas nesta perturbação é o ensino estruturado. No âmbito do ensino estruturado, o modelo TEACH (Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Deficiências relacionadas à Comunicação) tem como objetivo ajudar as crianças com PEA a crescer e a desenvolver os seus desempenhos e capacidades adaptativas, de modo a que consigam atingir o máximo de autonomia ao longo da vida. Este modelo é utilizado como resposta educativa aos alunos com PEA em escolas de ensino regular. O principal foco da intervenção TEACH está no ensino de capacidades de organização e prazer de partilha social. Centra-se nos pontos fortes das crianças, tais como: o processamento visual, memorização de rotinas funcionais e interesses especiais e adapta-se consoante as necessidades e os diferentes níveis de funcionamento de cada criança (Ministério de Educação, 2008). De facto, o ensino estruturado traduz-se num conjunto de princípios e estratégias, tendo em conta a estrutura física do ambiente, o tempo, os materiais e as atividades, que permite facilitar os processos de aprendizagem e autonomia das pessoas com PEA, diminuindo os problemas de comportamento (Ministério da Educação, 2008).

Para que a intervenção seja adequada é necessário compreender a função ou objetivo de cada comportamento. Os comportamentos estão relacionados com as obsessões e interesses das crianças, representam satisfação positiva e têm a função de diminuir a tensão. Quer seja no contexto familiar, que seja em contexto escolar, os ambientes físicos devem ser calmos, com uma estrutura bem definida e bem organizada, previsível e equilibrada do ponto de vista dos estímulos. Os fatores desencadeadores de tensão devem ser removidos, de modo à criança conseguir superar as suas dificuldades (Cumine, 1998, cit. por Castanheira, 2016).

Existem outras estratégias de intervenção que têm demonstrado resultados positivos no âmbito desta perturbação, com repercussões na dinâmica de toda a família.

2. Família e Perturbação do Espectro do Autismo

2.1. Conceito de família

A família encontra-se em constantes mudanças, por isso mesmo a sua definição não se restringe à família tradicional (Almeida, 2012). De acordo com a mesma fonte, a família tradicional refere-se a uma união estável entre um homem e uma mulher e os seus respetivos filhos, mas atualmente esta constituição clássica já não vai ao encontro da realidade, devido às várias mudanças que acontecem, como o aumento do divórcio, a mudança dos papéis tradicionalmente atribuídos à mulher, o reconhecimento das famílias monoparentais, os casais homossexuais, entre outras.

Segundo Almeida (2012), o conceito de família emerge de uma convivência familiar numa habitação que implica uma partilha de recursos comuns. O autor refere ainda que é um conjunto de adultos que convivem com crianças ou com jovens num determinado espaço. Velho (2006, cit. por Pinho, 2016) acrescenta que a família tem uma vasta rede de relações interdependentes com a família alargada, vizinhos e amigos, que são essenciais no que diz respeito a prestar apoios em momentos mais difíceis na família, como é o caso do nascimento de uma criança com PEA.

2.2. Impacto do diagnóstico de PEA na família

Quando uma criança nasce, os pais/mães mudam radicalmente as suas funções dentro da família. As mudanças, necessidades e desafios intensificam-se quando nasce uma criança com uma perturbação do desenvolvimento tal com a PEA que tem características específicas que afetam a socialização e comunicação, neste caso, há maior impacto nos pais/mães, pois suportam mais níveis de *stress* (Martins et al., 2013, cit. por Morgado & Felizardo, 2016).

O diagnóstico de PEA de uma criança pode causar um poderoso choque, marcado pela dor física, o desejo de isolamento e sentimentos de vazio interior. Perder a criança com quem se sonha há muito tempo pode ser associado ao luto causado pela morte de uma pessoa próxima (Dobre & Topala, 2020).

De acordo Felizardo (2013), os pais/mães passam por uma sequência de estádios de um processo de luto pela perda da criança idealizada: i) processo de negação, choque, descrença, negação de diagnóstico, culpa, ambivalência de emoções/sentimentos entre a ira, raiva e ansiedade; ii) processo de negociação, em que os pais/mães tentam arranjar soluções, novas perspetivas, tratamentos; iii) podem ainda passar por um processo de

depressão, podem isolar-se, existem sentimentos de tristeza, de perda, incapacidade de pedir ajuda; iv) e, por fim, aceitação, em que aceitam o bebê não idealizado.

Como vimos, o nascimento de um/a filho/a com NSE pode gerar vários sentimentos desde a culpa, rejeição entre outros e que podem afetar a estabilidade e a estrutura familiar (Silva, 2009, cit. por Costa, 2015). Para além dos vários sentimentos, como a descoberta do diagnóstico, a família irá sofrer um possível aumento de pressões internas e externas na vida familiar (Franco & Apolónio, s.d., cit. por Costa, 2015).

A dinâmica familiar diz respeito à forma de funcionamento familiar que abrange os motivos que possibilitam esse funcionamento e as relações hierárquicas estabelecidas (Costa, 2015). Segundo o autor, o sistema familiar sustenta-se em relações e normas que estão centradas na autonomia e na diferenciação fazendo com que haja uma maior independência entre os membros na realização das atividades e na tomada de decisões. As fronteiras e os limites delimitam o sistema familiar relativamente ao meio externo. Estas fronteiras regulam a passagem de informação entre os sistemas e os subsistemas, sendo que algumas famílias têm fronteiras fechadas que não permitem qualquer informação para o exterior e fazem com que estas fiquem isoladas; outras têm as fronteiras abertas fazendo com que haja uma maior suscetibilidade à influência de acontecimentos do meio (Costa, 2015). A dinâmica familiar também deve ter a capacidade de se ajustar às mudanças que possam ocorrer dentro do sistema e, por isso, deve apresentar uma flexibilização de modo a conseguir corresponder ao *stress* mediante a adaptação de novas situações, como estrutura, papéis e regras (Costa, 2015).

O diagnóstico de uma NSE, tal como a PEA, exige uma mudança significativa na dinâmica familiar. As famílias têm de se adaptar a um novo estilo de vida, há mudança nas rotinas diárias, a criança passa a ser o centro de todas as prioridades, enquanto casal, deixam de ter privacidade, existe também um maior desgaste na relação. Na vida profissional, os pais/mães/cuidadores pedem geralmente a redução do seu horário laboral ou optam por trabalhar a partir de casa, noutras famílias pode acontecer que deixem a sua atividade laboral para se dedicarem ao seu filho/a. No domínio financeiro, as famílias têm de se reorganizar de modo a conseguirem fazer face às despesas e investir em terapias e cuidados que estas crianças necessitam, com efeito, dada à situação do/a filho/a, são reduzidos os recursos financeiros, mas os consumos são mais elevados (Mestrinho, 2018).

Assim, as famílias destas crianças passam por momentos de *stress*, afetando o comportamento interativo parental com prejuízo na interação social (Rutgers, et al., 2007, cit. por Jesus, 2016).

2.3. *Stress* parental e PEA

O *stress* parental refere-se um *stress* que é experimentado por um adulto que desempenha funções parentais, que decorre da interação específica com uma dada criança, da perceção que é tida das características desta, das características próprias e do contexto (Mixão & Maroco, 2010). Segundo Cronin et al. (2015), o *stress* parental é definido pelo *stress* que os pais/mães vivenciam, não apenas por cuidarem do/a filho/a, mas também pelas circunstâncias sociais, do meio e da responsabilidade da vida diária. Estes autores também mencionam a existência de fatores ecológicos e contextuais, tais como a localização geográfica e a etnicidade, como tendo impacto no nível de *stress* e na saúde física e mental dos pais/mães.

Quando os pais/mães vivenciam altos níveis de *stress* comprometem não só o seu próprio bem-estar, mas também o dos/as filhos/as, sobretudo o desenvolvimento físico e intelectual destes (Veiga-Branco et al., 2018). Perante elevada sobrecarga de *stress* parental, os pais/mães sentem-se frustrados, ansiosos, zangados, impotentes e sem esperança e vivem preocupados com o presente e o futuro da criança e têm grande tendência em isolar-se (Veiga-Branco et. al, 2018).

As mães, geralmente, estão mais sobrecarregadas em termos práticos e emocionais. Por esse motivo, o nascimento de uma criança com perturbação é considerado um risco acrescido de dificuldades de adaptação ao papel de mãe.

O impacto de um diagnóstico da criança com incapacidade e a sua adaptação, também estão relacionados com o *stress* vivenciado pelos seus pais/mães. Nestes casos de famílias com um/a filho/a com PEA manifestam-se padrões de *stress* mais elevados do que numa família com filhos/as com desenvolvimento típico, o que faz com que haja uma carga emotiva muito maior. O nível de *stress* pode ser causado pela especificidade da PEA e não pelos atrasos de desenvolvimento da criança (Semensato & Bosa, 2014). O apoio social poderá ter um papel de mediador nestes momentos de *stress* e de desânimo perante o problema. O apoio social tem funcionado como estratégia de *coping* para reduzir os efeitos stressores e os sentimentos negativos em relação ao papel de pais/mães. Os apoios formais e informais também podem ser importantes para a adaptação da família aos seus filhos/as, pois são promotores de bem-estar e resiliência, fazendo aumentar as capacidades e competências enquanto pais/mães (Semensato & Bosa, 2014).

Um sistema de suporte familiar e social, económico, psicológico e de saúde adequado, é fator de moderação do *stress* parental, sendo que o funcionamento e suporte familiar são, geralmente, fatores associados à ocorrência ou não de *stress* parental (Mixão & Maroco, 2010). Um elevado suporte familiar influencia a diminuição do *stress* e está

relacionado com comportamentos parentais mais adequados, isto é, existe uma maior satisfação tanto do pai e da mãe e os afetos para com os/as filhos/as são mais positivos (Mixão & Maroco, 2010).

2.4. Contribuições positivas da PEA no quotidiano da criança e da família

Um dos conceitos mais estudados nesta área é o conceito de sobrecarga, isto é, os efeitos negativos que resultam da prestação de cuidados a uma criança com deficiência/incapacidade. A propósito do conceito de sobrecarga distinguem-se duas dimensões: a objetiva e a subjetiva. A sobrecarga objetiva refere-se à exigência dos cuidados associados ao diagnóstico de deficiência/incapacidade, isto é, consequências relacionadas com as dimensões económicas, sociais, familiares, entre outras. A sobrecarga subjetiva relaciona-se com a perceção do cuidador acerca da repercussão emocional das exigências relacionadas com a prestação de cuidados à criança com deficiência/incapacidade. Na prestação de cuidados a uma criança com deficiência/incapacidade, as mães têm maior sobrecarga (Albuquerque et al., 2011).

Apesar das exigências, a prestação de cuidados a uma criança com incapacidade, pode também estar associada com a perceção de contribuições positivas. Alguns autores identificam a perceção de contribuições positivas associadas às experiências de parentalidade, nomeadamente crescimento pessoal, coesão e unidade familiar, mudanças de visão sobre o mundo. Há alguns fatores mais importantes para a adaptação bem-sucedida dos pais/mães ao diagnóstico de incapacidade (Fonseca et al., 2011). O fator Fonte de Aprendizagens Decorrentes da Experiência indica e avalia o grau em que a presença de uma criança com incapacidade contribui para que os pais/mães se tornem mais cuidadosos e mais atenciosos às necessidades e direitos das pessoas com incapacidade. O fator de Crescimento Pessoal e de Consciência do Futuro indica em que medida a presença de uma criança com incapacidade contribui para o desenvolvimento de características pessoais importantes, tais como o realismo, a paciência, o autocontrole, a boa gestão de tempo. Este fator remete para o desenvolvimento de características pessoais. O fator de Aceitação e de Coesão Familiar refere-se ao grau em que a presença de uma criança com incapacidade contribui para a aceitação dos desafios do dia a dia. Com efeito, apesar das exigências, também pode ser um fator de felicidade e de manifestações positivas. A criança com incapacidade pode ser encarada como uma fonte de inspiração e de um sentido de missão dos pais/mães. Finalmente, o fator de Espiritualidade e de Inspiração relaciona-se com o facto da presença de uma criança com incapacidade poder contribuir para o desenvolvimento de sistemas de crenças religiosas (Fonseca et al., 2011).

2.5. Necessidades das famílias e redes de apoio

Independentemente do nível de *stress* e das contribuições positivas, o impacto da PEA na vida familiar é inevitável, acarretando um conjunto de necessidades tais como: i) económicas, pois há um aumento de despesas e pode significar uma redução de rendimentos; ii) cuidados diários, como cozinhar, limpeza, tratamento de roupa, transporte e cuidados médicos; iii) recreativas, pois os pais/mães têm dificuldades em projetar momentos de prazer como a ida ao cinema ou convívio com amigos; iv) afeto, isto é, é importante que os progenitores consigam demonstrar afeto para com uma criança com PEA (Martins, 2011).

Em relação às redes de apoio, as famílias podem ser suportadas pela família alargada ou por instituições que os pais/mães tenham contactado. No que diz respeito à rede formal, os profissionais deverão direcionar os pais/mães a apoios que necessitam, sejam eles psicológicos ou de cariz emocional, ou instrumental (Branco, 2014). É necessário que os profissionais consigam prestar estes serviços com qualidade, de forma que seja possível capacitar, ouvir, aconselhar os pais/mães para que tenham uma maior qualidade de vida conforme as necessidades de cada criança (Pereira, 1996, cit. por Pinho, 2016). A rede informal também é igualmente importante, pois pode ser considerada minimizadora de fatores de risco e também otimizadora de oportunidades para as crianças (Martins, 2011).

É essencial que a família seja ativa e que se interesse e participe nos assuntos dos/as filhos/as, estimulando para as suas conquistas de cada dia. Neste âmbito, perceber se características dos pais/mães ou das crianças têm influência no impacto familiar, *stress* parental e contribuições positivas, pode constituir um importante contributo para a intervenção nestas redes de suporte

Capítulo II-Estudo empírico

1. Apresentação do estudo

Com o presente estudo pretende-se explorar o impacto do diagnóstico de uma criança com PEA e as suas implicações na dinâmica e ajustamento familiar, nomeadamente ao nível do *stress* e contribuições positivas, explorando a relevância de variáveis sociodemográficas e familiares neste âmbito.

Este estudo foi desenvolvido com recurso à metodologia quantitativa e teve como técnica de recolha de dados o inquérito por questionário, com recurso também a escalas validadas. A técnica do questionário revela-se a mais adequada em situações de pesquisa em que existe já alguma informação exploratória, em que a intenção é descrever um fenómeno, considerando a sua amplitude e é possível equacionar hipóteses explicativas originais, para as quais não existe já informação disponível (Álvares, 2020), contudo não é exclusivo desta metodologia. Com efeito, o método de investigação quantitativo é um processo sistemático de recolha de dados observáveis e quantificáveis. É baseado na observação de factos objetivos, de acontecimentos e de fenómenos que existem independentemente do investigador, implica a recolha e sistematização dos dados, adotando a forma numérica, sendo que as decisões da sua apresentação são efetuadas *a priori*, assumindo uma forma única, sendo codificados e descritos estatisticamente para que as conclusões retiradas tenham como base os procedimentos estatísticos utilizados (Vieira, 1995).

2. Problema

A realização de um trabalho de investigação de natureza quantitativa implica a definição de um problema, sob forma de uma pergunta de partida. O nosso problema foi assim formulado:

Em que medida as variáveis sociodemográficas parentais, aspetos familiares e características da criança/jovem com PEA podem influenciar o *stress* parental, bem como o impacto familiar e as contribuições positivas da existência de um/a filho/a com PEA na família?

3. Hipóteses

De acordo com Fortin (2009, p.47), a “hipótese estabelece uma ligação de associação ou de causalidade entre variáveis e é objeto de uma verificação empírica”. As hipóteses que decorrem do problema formulado são as seguintes:

A idade dos pais/mães correlaciona-se com o *stress* parental (H1), contribuições positivas (H2) e impacto familiar (H3);

As habilitações académicas dos pais/mães influenciam o *stress* parental (H4), contribuições positivas (H5) e impacto familiar (H6);

A idade dos/as filhos/as (com e sem PEA) influencia o *stress* parental (H7), contribuições positivas (H8) e impacto familiar (H9);

Ter ou não mais filhos/as, além do que tem PEA, influencia o *stress* parental (H10), contribuições positivas (H11) e impacto familiar (H12);

A situação profissional dos pais/mães influencia o *stress* parental (H13), contribuições positivas (H14) e impacto familiar (H15);

A idade da criança/jovem com PEA correlaciona -se com o *stress* parental (H16), contribuições positivas (H17) e impacto familiar (H18);

O género da criança/jovem com PEA influencia o *stress* parental (H19), contribuições positivas (H20) e impacto familiar (H21);

O grau de dificuldade da criança/jovem com PEA influencia o *stress* parental (H22), contribuições positivas (H23) e impacto familiar (H24).

4. Metodologia

4.1 Participantes

A técnica de amostragem que foi utilizada foi a amostra por conveniência. Neste tipo de amostra o investigador recorre a contactos da sua rede, não havendo uma seleção aleatória de participantes (Sousa, 2005). A amostra, de conveniência, do presente estudo foi constituída por 30 participantes (pais/mães/cuidadores crianças/jovem com PEA). Em termos de idade, consultando a Tabela 1, podemos verificar que a idade dos pais/mães está compreendida entre os 30 anos e os 53 anos (M= 42.67; DP= 5.63).

Tabela 1*Caracterização do agregado familiar*

	M	DP	Max.	Min.	n	%
Idade pais/mães	42.67	5.63	30	53		
Nº de filhos/as						
1					8	26.7
2					16	53.3
3					5	16.7
4					1	3
Idade dos filhos/as						
<18 anos					11	64.7
≥ 18 anos					1	5.9
< e ≥ 18 anos					5	29.4
Nº pessoas agregado						
2					3	10
3					8	26.7
4					12	40
5					7	23.3
Estado civil						
Solteiro					2	6.7
Divorciado					1	3.3
Casado/U. facto					27	90
Habilitações						
2º ciclo					1	3.3
Secundário					14	46.7
Licenciatura					12	40.0
Mestrado					2	6.7
Doutoramento					1	3.3
Encontra-se a trabalhar						
Não					9	30
Sim					21	70

Encontramos agregados familiares constituídos por 2 pessoas (10%), 3 pessoas (26.7%), 4 pessoas (40%) e 5 pessoas (23.3%). Em relação ao número de filhos/as, 26.7% têm 1 filho/a, 53.3% têm 2 filhos/as e, por fim, 3.3% têm 4 filhos/as. Verificamos que

64.7% tem apenas filhos/as menores, os restantes ou têm apenas maiores de idade ou também menores. No que diz respeito ao estado civil, a maioria dos participantes são casados (90%), em número muito inferior seguem-se os indivíduos divorciados (3.3%) e os solteiros (6.7%). Quanto às habilitações académicas, apenas 1 participante tem o 2º ciclo, a maioria dos participantes têm licenciatura (40%), outros têm mestrado (6.7%) e doutoramento (3.3%). A maioria dos pais/mães/cuidadores de crianças/jovens com PEA (70%) encontra-se a trabalhar.

Na caracterização da criança/jovem com PEA, que consta na Tabela 2, a idade é compreendida entre os 4 e os 29 anos (M= 11.10; DP= 4.98).

Tabela 2

Caracterização da criança/jovem com PEA

	M	DP	Max.	Min.	n	%
Idade	11.10	4.98	4	29		
Género						
Masculino					21	70
Feminino					9	30
Escolaridade						
Não frequenta					1	3.3
Pré escolar					6	20
1º ciclo					8	26.7
2º ciclo					8	26.7
3º ciclo					5	16.7
Secundário					2	6.7
Apoio institucional						
Não					2	6.7
Sim					28	93.3
Grau de dificuldade						
Relações	3.17	1.31	1	5		
Comunicação	3.23	1.40	1	5		
Estereotipias	3.03	1.24	1	5		
Autonomia	2.73	1.23	1	5		

Os/As filhos/as com PEA são 70% do género masculino. Quanto à escolaridade, apenas uma criança com PEA não frequenta qualquer estabelecimento educativo, 20% frequentam o pré-escolar, 26.7% o 1º ciclo e o 2º ciclo, 16.7% frequentam o 3º ciclo e, por fim, 6.7% o ensino secundário.

No que diz respeito ao apoio institucional, a maioria das crianças/jovens têm apoio (93.3%). Nos tipos de apoio, a maioria das crianças/jovens têm terapia da fala, terapia ocupacional e psicologia, algumas crianças/jovens têm outros apoios tais como: musicoterapia e a psicomotricidade.

No grau de dificuldade das crianças com PEA, nas interações sociais, numa escala de 1 a 5 (nenhuma dificuldade a muita dificuldade) a média foi 3.17(\pm 1.31). Na comunicação e linguagem a média foi 3.23(\pm 1.40). Nas estereotípias a média foi 3.03(\pm 1.24). Por último, na autonomia, a média foi 2.73(\pm 1.23).

Os pais/mães/cuidadores referem nas dificuldades as características típicas da PEA, porém acrescentam problemas associados tais como a atenção e dificuldade de concentração, dificuldades na leitura e na escrita. Para além das dificuldades, os pais/mães reconhecem aspetos positivos nas crianças com PEA, tais como competências artísticas, imaginação e criatividade, concentração, memória fotográfica, boa motricidade fina e grossa, demonstração de afeto e autonomia. Os pais/mães também reportam interesses específicos dos/as filhos/as tais como: a construção de puzzles, artes plásticas, gosto pela culinária, jardinagem, animais, desenhar, tocar instrumentos musicais, utilizar as tecnologias, entre outros.

4.2 Instrumentos

Para dar início à investigação construiu-se, primeiramente, um questionário sociodemográfico (Anexo A) com o objetivo de recolha de informação acerca dos pais/mães/cuidadores e dos/as filhos/as com PEA. As primeiras questões englobam informações sobre os pais/mães/cuidadores como o género, a idade, profissão, estado civil, escolaridade e também dados referentes ao contexto familiar como o número de filhos/as no agregado familiar e, por fim, se têm mais que um/a filho/a com problemas de saúde. As questões seguintes permitiram recolher informação relativa à criança tal como a idade, género, tipo de apoios que possui, escolaridade, principais dificuldades, grau de dificuldade que apresenta e principais capacidades.

Recorremos também a três escalas: Escala de Impacto Familiar (Fonseca et al., 2008), Escala de Contribuições Positivas (Fonseca et al., 2008) e Escala de Stress Parental (Mixão et al., 2010).

A Escala de Impacto Familiar (EIF) pretende avaliar a perceção parental dos efeitos da condição de saúde da criança na vida familiar. Esta escala foca-se nos aspetos negativos, nomeadamente em perdas, tais como sobrecarga financeira, restrições na vida social, diminuição nas interações na rede social, menos tempo disponível com outros

elementos familiares e maior sofrimento ou tensão emocional (Albuquerque et al., 2011). A versão portuguesa é constituída por 15 itens organizados em quatro dimensões: financeira, família/impacto social, tensão/sobrecarga familiar e *coping*. É respondida numa escala de 1- discordo totalmente a 4 – concordo totalmente. A EIF apresentou boa consistência interna (alfa de Cronbach=.91) e estabilidade temporal ($r=.80$, $p<.001$), bem como resultados aceitáveis ao nível da validade de construto [$\chi^2(90)=185.45$, $p<.001$; CFI=.91; RMSEA=.08] e das validades convergente e discriminante nos seus estudos de validação, apresentando-se como uma escala útil para avaliar o impacto familiar da deficiência/incapacidade de um/a filho/a e as suas características psicométricas validam a sua utilização na população portuguesa (Albuquerque et al., 2011).

A Escala de Contribuições Positivas (ECP) é constituída por 43 itens, estes itens são respondidos numa escala de 1 a 4 (1- discordo totalmente a 4- concordo totalmente). São organizados nas seguintes dimensões: fonte de crescimento pessoal e da consciência do futuro, fonte de aprendizagem decorrente da experiência, fonte de aceitação e de coesão familiar, fonte de felicidade e de afeto, fonte de espiritualidade e de inspiração, fonte de expansão e de rede social (Mixão et al., 2010). A ECP apresenta boas características psicométricas. Os dados relativos aos coeficientes de alfa Cronbach e às correlações item-total corrigidas apontam para a fidelidade da escala. As dimensões desta escala apresentam bons indicadores da consciência interna. O coeficiente de consciência interna para a escala total é de .94 (Mixão et al., 2010).

Por último, a Escala de Stress Parental (ESP) é constituída por 17 itens e tem como objetivo medir níveis de *stress* experimentados pelos pais/mães. São abordados temas que incluem a proximidade com a criança, satisfação no seu papel enquanto pais/mães, emoções positivas e negativas relacionadas com a parentalidade e dificuldades associadas (Mixão et al., 2010). Os pais/mães são levados a responder se concordam ou se discordam de cada item com base na sua relação com os seus filhos/as atribuindo a cada item uma pontuação de 1 a 5. A opção de cada resposta varia entre o Discordo Totalmente e o Concordo Totalmente, sendo que Discordo Totalmente corresponde a 1, Discordo corresponde a 2, Indeciso corresponde a 3, Concordo corresponde a 4 e Concordo Totalmente corresponde a 5 (Mixão et al., 2010). Tem itens invertidos nas seguintes questões: 1, 2, 5, 6, 7, 16 e 17. Os resultados, na versão de 18 itens, podem ser interpretados da seguinte forma: 18 a 42 (baixo nível de *stress* parental), 43 a 66 (nível intermédio), 66 a 90 (elevado). Contudo, a versão que utilizamos tem apenas 17, pelo que o total pode variar de 17 a 85. No estudo original, o Alfa de Cronbach foi de .83, e o coeficiente de teste–reteste de .81 para um período de 6 semanas. A escala demonstrou uma validade convergente

satisfatória com várias medidas de *stress*, emoção, satisfação com o papel pai/mãe, incluindo percepção de *stress*, *stress* trabalho/família, solidão, ansiedade, culpa, empenho e satisfação marital, satisfação no trabalho e suporte social (Touliatos et al., 2001, cit. por Mixão et al., 2010).

4.3 Procedimento

Para que se tornasse possível a realização desta investigação e aplicação dos instrumentos, solicitamos, por e-mail e com recurso às redes sociais, a colaboração de instituições de várias regiões do país que dão suporte aos pais/mães com crianças com PEA para disseminar o *link* (incluindo nas redes sociais) da versão eletrónica em *Google Forms* dos instrumentos. Salienta-se que primeiro foram asseguradas as autorizações dos autores dos instrumentos para sua utilização (Anexo B, Anexo C). Foi também assegurado o consentimento informado dos participantes. A recolha de dados decorreu de dezembro de 2020 a janeiro de 2021.

4.4 Variáveis

As variáveis correspondem a uma qualidade ou a características que são atribuídas a pessoas ou acontecimentos que constituem um objeto de uma investigação e às quais é atribuído um valor numérico (Fortin, 2009).

Neste estudo as variáveis independentes são as seguintes: ter ou não mais filhos/as, ter apenas filhos/as menores ou também maiores de idade, habilitações académicas dos pais/mães, sua situação profissional e género da criança/jovem com PEA.

Nas correlações procurou-se explorar também a relevância da idade dos pais/mães, da criança/jovem com PEA e grau de dificuldade nas relações, comunicação, estereótipos e autonomia.

No que diz respeito às variáveis dependentes são as seguintes: *stress* parental, impacto familiar e contribuições positivas. Recorremos à análise do total das referidas escalas. Incluímos ainda 4 fatores de *stress* parental: preocupações parentais, satisfação parental, falta de controlo e, por último, medos e angústias. Quanto às contribuições positivas, consideramos também as suas 6 dimensões: fonte de crescimento pessoal e da consciência do futuro, fonte de aprendizagem decorrentes da experiência, fonte de aceitação e de coesão familiar, fonte de felicidade e de afeto, fonte de espiritualidade e de inspiração e por fim, fonte de expansão da rede social.

4.5 Técnicas de análise de dados

Os dados deste estudo foram tratados pelo programa SPSS- IBM27, adotando-se um grau de confiança de 95% nas análises efetuadas. Para que fosse possível a realização deste estudo, recorreremos a técnicas não paramétricas (atendendo ao tamanho da amostra), nomeadamente a correlação Rho de Spearman e a comparação de grupos teste U de Mann-Whitney.

5. Apresentação e discussão de resultados

5.1 Resultados descritivos

Na estatística descritiva das Escalas e subescalas, que consta na Tabela 3, verificamos que o valor médio do impacto familiar foi baixo ($M=34.66$, $DP=9.65$) como acontece com o valor médio do stress parental ($M=36.68$, $DP=10.87$). No entanto, o valor médio da escala de contribuições positivas foi elevado ($M=124.90$, $DP=16.51$).

Segundo Mixão e Maroco (2010), os pais/mães são confrontados com a descoberta da PEA, o que constitui uma situação de *stress* e impacto significativo na família. Com efeito, são confrontados com várias questões diárias que exigem reorganização financeira, ocupacional, pessoal e na interação dentro e fora da família. Ao contrário que se esperava, o valor médio das contribuições positivas foi elevado, o que parece significar que as famílias conseguiram adaptar-se de forma positiva e lidar com os desafios que lhes são colocados (Fonseca et. al, 2011). Apesar das exigências, os familiares conseguiram focar-se em aspetos positivos refletindo sobre as capacidades dos filhos, mas também sobre contribuições positivas no crescimento pessoal/parental e familiar.

Tabela 3*Estatística descritiva-Escalas e Subescalas*

	M	DP	Max.	Min.
EIF	34.66	9.65	15	53
ESP	36.68	10.85	17	58
Preocupações Parentais	14.06	5.76	5	22
Satisfação parental	6.83	2.98	5	20
Falta de controlo	8.60	3.63	5	10
Medo e angústias	7.43	2.38	2	10
ECP	124.90	16.51	82	50
Fonte de crescimento pessoal e da consciência do futuro	30.66	6.01	13	41
Fonte de aprendizagem decorrentes da experiência	28.36	4.08	18	35
Fonte de aceitação e de coesão familiar	25.43	4.41	14	32
Fonte de felicidade e de afeto	16.90	2.27	12	20
Fonte de espiritualidade e de inspiração	12.46	2.50	6	17
Fonte de expansão da rede social	68.43	2.12	5	16

5.2 Resultados inferenciais

Foram realizados vários testes, porém só obtivemos um resultado com diferenças significativas na comparação entre grupos, que foi o caso do género da criança na Escala de Impacto Familiar.

De acordo com o teste U de Mann-Whitney, as diferenças observadas no total da Escala de Impacto Familiar em função do género da criança com PEA foram estaticamente significativas ($U=48.000$; $p=.035$) apresentando resultados mais elevados as crianças do género feminino ($M= 40.88$, $DP=6.25$) quando comparadas com as crianças com o género masculino ($M=32$, $DP= 9.73$). Após a análise do resultado do teste U de Mann-Whitney, verificamos que há um maior impacto familiar quando a criança com PEA é do género feminino confirmando a hipótese formulada “O género da criança com PEA influencia o impacto familiar (H21)”.

Ao longo dos anos, as famílias têm tido várias mudanças, porém ainda resistem os papéis sociais tradicionais que determinam o que é esperado/desejado, permitido e valorizado num/a menino/a e mulher/homem, isto é, a mulher cuida frequentemente do funcionamento do lar, enquanto o homem trabalha para obtenção financeira (Vieira, 2005). Quando nasce uma menina com PEA, poderá verificar-se mais impacto na família, devido ao facto da sociedade esperar que a mulher deva ser responsável por assegurar o funcionamento da casa e a menina possa ajudar nestas tarefas, o que no caso de apresentar PEA poderá dificultar este apoio. Também é esperado que as meninas necessitem de estabelecer mais ligações afetivas, que sejam mais meigas e sensíveis (Comissão para a Cidadania e Igualdade de Género [CIG], 2007), o que poderá estar comprometido numa criança com PEA.

Este impacto também se pode justificar devido à prevalência da Perturbação do Espectro do Autismo ser mais nos meninos do que nas meninas (APA, 2014), o que significa que quando nasce uma menina com a perturbação não se esteja tanto à espera que aconteça e o impacto na vida familiar e na vida social da família possa ser superior.

Em relação aos resultados das correlações, verificamos que existe uma correlação negativa, forte e estaticamente significativa ($r_s=-.594$, $p=.01$) entre a subescala Fonte de felicidade e de afeto da Escala de Contribuições Positivas e a idade da criança/jovem com PEA. Este resultado confirma a hipótese anteriormente formulada: “A idade da criança/jovem com PEA correlaciona-se com as contribuições positivas (H17).”

Uma das razões que pode contribuir para a diminuição de felicidade é o crescimento da criança, pois existe uma preocupação constante e crescente com o futuro da criança quando os pais/mães já não puderem, por motivos de velhice ou de morte, garantir o seu bem-estar, atendendo ao comprometimento da criança/jovem e à sua capacidade de conseguir de forma independente integrar-se ou não na sociedade (Firth & Dryer, 2013), gerando, provavelmente mais angústia e preocupação, do que felicidade, se compararmos com uma fase mais precoce do seu desenvolvimento.

Verificamos que existe uma correlação negativa, moderada e estatisticamente significativa ($r_s = -.373$, $p = .042$) também entre uma das subescalas da Escala de Contribuições Positivas (Fonte de aceitação e de coesão familiar) e a idade dos pais/mães. Este resultado vai ao encontro da hipótese anteriormente formulada: “A idade dos pais/mães correlaciona-se com as contribuições positivas (H8)”.

Os pais/mães sentem-se frágeis para conseguirem aceitar o diagnóstico, estes acabam por procurar mais explicações e justificações, de modo a conseguirem perceber os comportamentos do/a filho/a (Silva & Oliveira, 2017). Ao longo do tempo, os pais/mães conseguem adaptar-se às mudanças familiares e recorrem a estratégias de *coping* de forma a lidar com as adversidades e melhor se adaptar às situações (Antoniazzi, et. al., 1995). Talvez numa fase inicial da parentalidade, os pais/mães, que serão mais jovens, sintam necessidade de se unir, ficar mais coesa a família, criando sinergias para fazer face às alterações e desafios na dinâmica, que com o tempo se vão cristalizando, com eventual impacto na perceção do “sentido de missão”.

No que diz respeito à correlação entre o total do impacto familiar e as dificuldades na interação/relações sociais, verificou-se uma correlação positiva, moderada e estatisticamente significativa ($r_s = .417$, $p = .22$) e entre esta e a subescala dificuldades na comunicação ($r_s = .495$, $p = .005$). Um dos sinais mais evidentes que são detetados, é ausência de linguagem e a inexistência de interações ou diálogos. As dificuldades que estas crianças demonstram tornam-se um desafio para os pais/mães/cuidadores compreenderem o que elas sentem, pensam, o que gostam e o que não gostam e também é difícil para criança compreender o que lhe é comunicado (Silva, 2020). As dificuldades de interação social fazem com que as crianças tenham tendência em isolar-se (Mestrinho, 2018) e as famílias também, portanto, quanto maiores as dificuldades a este nível, mais intenso será o impacto na vida familiar.

Também se verificou no total do *stress* parental na relação com as dificuldades interação/relações sociais ($r_s = .411$, $p = .027$) e entre estas e a subescala Falta de controlo ($r_s = .418$, $p = .021$) correlações positivas, moderadas e estatisticamente significativas. Segundo Tomanik et al. (2004), os pais/mães sentem maior nível de *stress* e dificuldade em controlar quando o/a filho/a está mais irritado, imperativo e demonstra não conseguir ser autónomo, apresentando incapacidade para falar e se relacionar com os outros.

Quanto à relação entre o total do impacto familiar e o grau de dificuldade inerente à existência de estereótipias, verificou-se uma correlação positiva, moderada e estatisticamente significativa ($r_s = .400$, $p = .029$). Os vários tipos de comportamento e estereótipias, que são característicos das crianças/jovens com PEA, podem ocorrer tanto em casa como em

público e podem causar constrangimentos aos pais/mães (Pinto et al. 2016). Os pais/mães tendem a isolar-se para evitar contactos sociais, pois têm vergonha dos comportamentos ou dos movimentos estereotipados e receiam a incompreensão dos outros (Newsome, 2000).

Também foi possível observar a existência de correlação positiva, moderada e estatisticamente significativa ($r_s=.453$, $p=.012$) entre o total do impacto familiar e as dificuldades ao nível da autonomia. Segundo Mestrinho (2018), os pais/mães demonstram receio no que diz respeito ao futuro, à falta de autonomia e auto-orientação, pois existe falta de apoios sociais, assim como instituições públicas ou privadas que possam garantir o acolhimento, o desenvolvimento e a proteção destas crianças e jovens.

Perante estes resultados das correlações confirmam-se as hipóteses anteriormente formuladas: “O grau de dificuldade da criança/jovem com PEA influencia o *stress* parental (H22), contribuições positivas (H23) e impacto familiar (H24)”.

6. Conclusões

A deficiência/incapacidade de um/a filho/a não faz parte de uma idealização ou desejo das famílias. Quando surge um diagnóstico de uma criança com alguma perturbação, como a PEA, o impacto na família é grande e daí surgem muitas mudanças na dinâmica familiar, como vimos no enquadramento teórico deste trabalho e, em parte (porque não foram tão elevados quanto se esperaria), nos resultados descritivos do nosso estudo.

As crianças/jovens com PEA apresentam um atraso em diversos campos tais como: a comunicação, os comportamentos estereotipados, também distúrbios na linguagem e a inexistência de interação social.

Nas nossas análises inferenciais, verificamos que quanto maior o grau de dificuldade das crianças/jovens maior o impacto familiar e, conseqüentemente, mais elevado o *stress* parental. Com efeito, estas dificuldades poderão ser um entrave para serem inseridos e aceites pela sociedade, isto é, para a inclusão, propósito fundamental quando refletimos sobre educação especial. Nestes pais/mães, há uma preocupação acrescida face ao futuro destas crianças e jovens que têm sérias dificuldades em interagir e não conseguem ser suficientemente autónomos.

Nesta investigação, os pais/mães tiveram a oportunidade de refletir sobre aspetos positivos dos seus filhos/as, destacando capacidades que tenham, referindo principalmente competências artísticas, reportaram que têm imensa criatividade e imaginação, uma boa memória fotográfica, outros revelaram que os seus filhos/as têm a capacidade demonstrar afeto, que não é tão comum com crianças/jovens com PEA. Os pais/mães também reportaram interesses específicos dos/as filhos/as, como por exemplo, a construção de puzzles e a jardinagem. O foco nos aspetos positivos parece-nos fundamental na investigação e intervenção nesta área, habitualmente centrada no défice e dificuldade.

Este estudo surgiu com a intenção de proporcionar também aos pais/mães a possibilidade de refletir não só sobre os desafios existentes quando se tem uma criança/jovem com NSE, mas também sobre aspetos positivos dos/as filhos/as e sobre as contribuições positivas no crescimento pessoal/parental e familiar.

Foram encontradas limitações neste estudo, nomeadamente o facto da amostra ser muito reduzida, com efeito, não foi possível obter a participação de mais famílias, tendo em conta que nem todas as instituições responderam ao pedido de colaboração, atendendo também ao momento de pandemia difícil que o país vivia na altura da recolha de dados. Este tamanho reduzido da amostra, não permitiu assegurar também grupos equilibrados

como gostaríamos em algumas análises e até possibilidade de cruzar/explorar outras variáveis (ex. tipo de suporte/apoio que a família tinha).

Após a reflexão sobre o percurso decorrido neste estudo, consideramos pertinente sugerir investigações que foquem as necessidades dos pais/mães de famílias com filho(s)/a(s) com PEA ou outra Necessidade Saúde Especial ou focar-se nos irmãos, tios, avós entre outros elementos que estejam ligados à família.

As questões anteriores poderiam contribuir para o alargamento de conhecimentos sobre esta problemática que muitas famílias vivem. Contudo, parece-nos que o trabalho aponta aspetos importantes a considerar na intervenção com estas famílias (ex. papéis de género, expectativas em relação ao futuro dos filhos/as, atenção à idade dos pais/mães, suporte intensificado a famílias com crianças/jovens com maior grau de dificuldade), ainda que se constitua um estudo de natureza exploratória que merecerá aprofundamento em próximos trabalhos.

Referências bibliográficas

- Almeida, A. (2012). *A família e a intervenção educativa face à criança com NEE* [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Educação Almeida Garrett]. Repositório Científico Lusófona. <http://hdl.handle.net/10437/2712>
- Albuquerque, S., Fonseca, A., Pereira, M., Nazaré, B., & Canavarro, M. (2011). Estudos Psicométricos da versão Portuguesa da Escala de Impacto Familiar (EIF). *Laboratório de Psicologia*, 9(2), 173-187.
- Almeida, L. & Freire, T. (1997). *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. APPORT.
- American Psychiatric Association. (2014). *Dsm-5, Manual de Diagnóstico e Estatísticas das Perturbações Mentais* (5th ed.). Climepsi.
- Antoniazzi, A. S., Dell'Aglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3 (2), 273-294. <https://www.researchgate.net/publication/26369860>
- Alexander, A., E., Padmakumari, P., Padavan, I., D. (2020). Interventions for the improvement of social skills in Autism spectrum disorder in India: A systematic review. *Review article*, 17 (2), 178-203.
- Álvares, M. (2020). *Introdução de Métodos Quantitativos e Análise SPSS*. Universidade Aberta
- Branco, A. (2014). *Necessidades dos pais de crianças com NEE incluídas em Jardim de Infância* [Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Castelo Branco]. Repositório Científico do IPCB.
- Castanheira, M., C., (2016). *Perturbação do Espetro do Autismo – Estratégias de intervenção em situações de crise de agressividade protagonizadas por crianças com PEA*. [Dissertação de Pós Graduação, Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti, Porto]. Repositório ESEPF. <http://hdl.handle.net/20.500.11796/2370>.
- Comissão para a Cidadania e Igualdade de Género. (2017). *Conhecimento, género e cidadania no ensino secundário*. Comissão para a Cidadania e Igualdade de Género.
- Coelho, A., & Aguiar, A. (2011). *Intervenção psicoeducacional integrada nas perturbações do espectro do autismo: Um manual para pais e professores*. Edições do autor.

- Conceição, I., Rasga, C., Miranda, N., & Vicente, M., A. (2016). Perspetivas da comunidade do autismo em relação à investigação em autismo. *Instituto Nacional de Saúde, 11*(2), 49-52. <http://hdl.handle.net/10400.18/3897>
- Costa, M. (2016). A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Millenium - Journal of Education, Technologies, and Health, 30*(9), 74-100. <http://www.ipv.pt/millenium/millenium30/7.pdf>
- Costa, V. (2015). *Perturbação do Espectro do Autismo: O impacto na família a intervenção do Serviço Social*. [Dissertação de mestrado, Instituto Universitário de Lisboa]. Repositório Instituto Universitário de Lisboa. [https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/10718/1/Dissertação %20-%20Sousa%20Costa%20FINAL.pdf](https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/10718/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20Sousa%20Costa%20FINAL.pdf);
- Cronin, S., Becher, E. H., Christians, K. S., Maher, M., & Dibb, S. (2015). Parents and Stress: Understanding Experiences, Context and Responses. *Children, Youth & Family Consortium, 1-17*.
- Direção Geral da Educação. (2018). *Para uma Educação Inclusiva: Manual de Apoio à Prática*. Ministério da Educação - Direção-Geral da Educação.
- Dobre, D., & Topalã, I. (2020). Estratégias de lidar com a famílias com crianças que sofrem de autismo distúrbios do espectro. *Social Science, 13*(2), 136-144.
- Firth, I. & Dryer, R. (2013). The predictors of distress in parents of children with autism spectrum disorder. *Journan of Intelectual & Development Disability, 38*(2), 163-171.
- Febra, M. (2009). *Impactos da Deficiência Mental na Família*. [Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina]. Repositório Científico da UC. <http://hdl.handle.net/10316/13520>
- Felizardo, S. (2013). *Deficiência, Família(s) e suporte social: contextos e trajetórias de desenvolvimento para a inclusão*. [Tese de Doutoramento, Universidade de Coimbra]. Repositório Científico da UC. <http://hdl.handle.net/10316/21833>
- Firth, I. & Dryer, R. (2013). The predictors of distress in parents of children with autism spectrum disorder. *Journan of Intelectual & Development Disability, 38*(2), 163-171.
- Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Lusociência.
- Fonseca, A., Nazaré, B., Albuquerque, S., Pereira, & M., Canavarro, M. (2011). Estudos Psicométricos da versão Portuguesa da Escala de Contribuições Positivas numa amostra de pais de crianças com anomalia congénita. *Associação Portuguesa de Psicologia, 83-92*.

- Gadia, C., Tuchman, R., & Rotta, N. (2004). Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *Jornal de pediatria*, 80(2), 83-94.
- Jesus, N. (2016). *O Exercício da Parentalidade em Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo*. [Tese de Mestrado, Universidade da Madeira]. Repositório Científico Digital da Universidade da Madeira. <https://digituma.uma.pt/bitstream/10400.13/1930/1/MestradoNeuzaJesus.pdf>
- Lima, C (2012). *Perturbações do Espectro de Autismo: Manual Prático de Intervenção*. Lidel.
- Martinez, M., Thomas K.C., Williams, C.,S., Christian R., Crais E., Pretze, R., & Hooper, S., R. (2018). Family Experiences with The Diagnosis of Autism Spectrum Disorder: System Barriers and Facilitators for Efficient Diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 2368–2378.
- Martins, E. (2011). Família em situação de risco e rede social de apoio: um estudo em comunidade de periferia metropolitana. *Revista Ambiente Educação*, 4(1), 60-71.
- Marques, C. (2000). *Perturbações do Espectro do Autismo - Ensaio de uma Intervenção Construtivista e Desenvolvimentalista com Mães*. Quarteto.
- Mestrinho, M. C. (2018). *Necessidades, dificuldades e preocupações dos pais de crianças com Perturbação do Espetro do Autismo*. Repositório ISCE [Tese de Mestrado, Instituto Superior de Ciências Educativas]. Repositório do ISCE. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/30845/1/Maria_Ceu_Mestrinho.pdf
- Mixão, M., L., Leal, I., & Maroco, J. (2010). Escala de Stress Parental. *Avaliação em Sexualidade e Parentalidade*, 187-206.
- Newsome, W. S. (2001). Parental Perceptions during periods of transition: Implications for Social Workers Serving Families Coping with Autism. *Journal of Family Social Work*, 5 (2), 17-31.
- Ozonoff, S.,Rogers, S. (2003). *De Kanner ao milénio: Avanços científicos que moldaram prática clínica*. American Psychiatric Publishing.
- Pinto, R., Torquato, I., Collet, N., Reichert, A., Neto, V., & Saraiva, A. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista 66 Gaúcha de Enfermagem*, 37(3), 1-9. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>
- Relvas, A. (1996). *O Ciclo Vital da Família - Perspetiva Sistémica*. Edições Afrontamento.

- Silva, A. F. (2020). *Pleay: jogo didático para comunicar com as crianças autistas*. [Dissertação de mestrado, Faculdade de Design, Tecnologia e Comunicação]. Repositório Universidade Europeia. <http://hdl.handle.net/10400.26/35234>
- Silva, E. & Oliveira, L. (2017). Autismo: como os pais reagem frente a este diagnóstico? *Unoesc & Ciência – ACBS Joaçaba*, 8(1), 21-26. <https://portalperiodicos.unoesc.edu.br/acbs/article/download/122...>
- Sousa, A. (2005). *Investigação em Educação*. Livros Horizonte.
- Tomanik, S., Harris, G. E. & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of intellectual and developmental disability*, 29(1), 16-26.
- Veiga-Branco, M., Ribeiro, M., Antão, C., & Anastácio, Z. (2018). Relação entre stress parental e as características socioeconómicas de pais de crianças com necessidades especiais. *Revista de psicologia*, 1(29), 219-228.
- Vieira, J.A. (2005). A Identidade da mulher na modernidade. *Revista DELTA*, 207-238.

Anexos

Anexo A

Questionário Sociodemográfico

Impacto do diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo nas famílias

O questionário insere-se numa investigação intitulada de “*Famílias de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo: o impacto do diagnóstico na dinâmica familiar*”, no âmbito do Projeto Final do Mestrado em Educação Especial- Domínio Cognitivo e Motor, do Instituto Politécnico de Viseu - Escola Superior de Educação de Viseu, tendo como objetivo perceber o impacto do diagnóstico desta perturbação nas famílias. Podem participar no estudo pais/mães/outras cuidadores de filhos com Perturbação do Espectro do Autismo. O preenchimento demorará cerca de 15 minutos. Garante-se a confidencialidade e o anonimato.

Desde já, agradecemos a sua disponibilidade e colaboração.

Cindy Gonçalves Ferreira,

Para obter mais esclarecimentos pode contactar através do email:
cindyferreira145@gmail.com

Aceita participar no estudo: Sim ___ Não ___

I – Caracterização Sociodemográfica

Leia, por favor, atentamente as próximas questões e coloque uma cruz (X) no local correspondente à sua resposta ou complete os dados a seu respeito.

1. **Pai:** ___ **Mãe:** ___ **Outro(a):** ___ **Especifique:** _____

2. **Idade:** _____

3. Estado Civil:

Solteiro(a) ___ Casado(a)/União de facto ___ Divorciado(a)/Separado(a) ___ Viúvo(a) ___

4. Número de pessoas do agregado familiar: _____

5. Número de filhos: __

5.1. Idades dos filhos: _____

5.2. Tem mais do que um filho com problemas de saúde/desenvolvimento?

Sim __ Não __ Se sim, que problema(s):

6. Habilitações Literárias:

Não sabe ler e escrever __ 1º Ciclo __ 2º Ciclo __ 3º Ciclo __ Ensino
Secundário __
Licenciatura __ Mestrado __ Doutoramento __ Outra (qual) _____

7. Profissão: Pai: _____ Mãe: _____ Outro: _____

8. Encontra-se a trabalhar: Sim: __ Não: __

9. Características da criança com Perturbação do Espectro do Autismo:

9.1. Idade: __ 9.2. Sexo: F __ M __ 9.3. Ano de escolaridade:

9.4. Principais dificuldades: _____

9.4.1. Classifique, por favor, o grau de dificuldade apresentado pelo(a) seu/sua filho(a) no que se refere...

	1 (Menos dificuldade)	2	3	4	5 (Mais dificuldade)
Interação/relações sociais					
Comunicação/linguagem					
Estereotípias (movimentos repetitivos)					
Autonomia					

9.5. Principais capacidades: _____

10. O(a) seu/sua filho (a) tem neste momento apoio de alguma instituição: Sim __
Não __

Se sim:

10.1. Qual o apoio prestado pela instituição?

10.2. Há quanto tempo tem este apoio?

10.3. Quais são os profissionais que acompanham o seu filho (a)?

O preenchimento dos instrumentos que se seguem refere-se à criança com Perturbação do Espectro do Autismo.

Anexo B

Autorização da autora da Escala de Impacto Familiar e Escala de Contribuições Positivas

Professora Doutora Ana Fonseca

O meu nome é Cindy Gonçalves Ferreira, sou aluna do 2º ano de Mestrado Educação Especial- Domínio Cognitivo e Motor no Instituto Politécnico de Viseu- Escola Superior de Educação de Viseu.

No âmbito da investigação para o meu Projeto Final com o título “*Famílias de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo: o impacto do diagnóstico na dinâmica familiar*” venho, por este meio, solicitar a autorização de V. Ex^a., na qualidade de autora da versão portuguesa, para utilizar a Escala de Impacto Familiar e a Escala de Contribuições Positivas. A recolha de dados será efetuada junto de pais/mães de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo. Neste sentido, se for autorizada a sua utilização, gostaria de saber, por favor, se há alguma indicação quanto à faixa etária das crianças a que se referem os instrumentos. Mais informo que será garantida a confidencialidade e o anonimato, sendo respeitados os direitos dos intervenientes que farão parte da investigação.

Agradeço, desde já, a disponibilidade e, no caso, de autorizar, gostaria de saber como poderei ter acesso aos instrumentos, folhas de cotação e outros documentos de apoio que possam ser úteis neste âmbito. Estes instrumentos serão, sem dúvida, uma mais valia para a minha investigação.

Com os melhores cumprimentos,

Cindy Gonçalves Ferreira

Viseu, 23/ 12/2020

Anexo C

Autorização da autora da Escala de Stress Parental

Exma. Senhora

Professora Doutora Isabel Leal

O meu nome é Cindy Gonçalves Ferreira, sou aluna do 2º ano de Mestrado Educação Especial- Domínio Cognitivo e Motor no Instituto Politécnico de Viseu- Escola Superior de Educação de Viseu.

No âmbito da investigação para o meu Projeto Final com o título “*Famílias de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo: o impacto do diagnóstico na dinâmica familiar*” venho, por este meio, solicitar a autorização de V. Ex^a., na qualidade de autora da versão portuguesa, para utilizar a Escala de Stress Parental. A recolha de dados será efetuada junto de pais/mães de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo. Neste sentido, se for autorizada a sua utilização, gostaria de saber, por favor, se há alguma indicação quanto à faixa etária das crianças a que se refere o instrumento. Informo que será garantida a confidencialidade e o anonimato, sendo respeitados os direitos dos intervenientes que farão parte da investigação.

Agradeço, desde já, a disponibilidade e, no caso, de autorizar, gostaria de saber como poderei ter acesso ao instrumento, folha de cotação e outros documentos de apoio que possam ser úteis neste âmbito. Este instrumento será, sem dúvida, uma mais valia para a minha investigação.

Com os melhores cumprimentos,

Cindy Gonçalves Ferreira

Viseu,

27/ 12/2020

