

AGRADECIMENTOS

Não poderia terminar este projecto sem agradecer a algumas pessoas que sempre me acompanharam de uma forma directa ou indirecta neste meu percurso.

Desde já, agradecer ao meu Professor Orientador Professor Doutor Carlos Albuquerque por ter estado presente ao longo de todo este longo, mas compensador caminho. Por ter suportado o meu acelerado cérebro. A ele o meu obrigado.

Não poderia também deixar de agradecer à Dr.^a Maria Prazeres por ter estado presente e activa desde o início, dando-me sempre todo o apoio burocrático e científico para o desenrolar de todo este projecto.

A todos os pais que se disponibilizaram de uma forma generosa para o preenchimento do instrumento de colheita de dados, sem eles este estudo não seria viável. É minha convicção de que ao observar as crianças autistas da APPDA-Viseu se percebe assim a necessidade de criar um mundo global para elas, e não criar mundos individuais que as sufoquem.

Também não deixaria de agradecer aos meus pais que estiveram ao meu lado nos melhores e nos menos bons momentos que vivenciei ao longo de toda esta caminhada.

Um agradecimento especial à minha irmã Sofia, por mostrar uma vez mais que é uma das melhores irmãs do mundo, tendo sempre presente a capacidade de acalmar “esta pequena criatura”.

Aos meus colegas, mas acima de tudo aos meus amigos do serviço que sempre me apoiaram e sem os quais nada disto teria sido possível.

Por fim, mas não por último aos meus colegas de Especialidade que de uma forma directa ou indirecta me modificaram ou me fizeram perceber que estou no caminho certo.

RESUMO

Introdução: Actualmente os estudos realizados tendo em conta a qualidade de vida (QDV) dos pais de crianças autistas são escassos. O que reforça a necessidade de novas investigações para que se consiga perceber o real impacto que uma criança autista provoca no seio familiar, para posteriormente se conseguirem desenvolver novas estratégias de actuação. Neste pressuposto, o presente estudo teve como objectivos: conhecer a QDV dos pais de crianças autistas e determinar variáveis o efeito de variáveis de contexto sociodemográfico, familiar e psicossocial nos diferentes domínios desta mesma QDV.

Métodos: Realizou-se um estudo transversal, descritivo-correlacional, de natureza analítica e quantitativa, no qual participaram 56 pais de crianças autistas pertencentes à APPDA-Viseu, com idades entre 26 e 47 anos. Para a mensuração das variáveis utilizaram-se os seguintes instrumentos: uma ficha sóciodemográfica, escala de Apgar Familiar, escala de avaliação da QDV WHOQOL-Bref, Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) e o Inventário da Personalidade de Eysenck.

Resultados: Relativamente à QDV dos pais de crianças autistas concluímos que os homens apresentam melhor QDV face às mulheres com uma ordenação média de 34.50 vs 24.62 respectivamente. Os dados revelam que existem influências significativas das variáveis sóciodemográficas: género, zona de residência e estado civil sobre a QDV dos pais de crianças autistas. Obtêm-se também a existência de influências significativas das variáveis sóciofamiliares: género do filho, tempo de institucionalização do filho e funcionalidade familiar e por fim influências significativas tanto da variável suporte social como da personalidade (em relação às variáveis psicossociais).

Conclusão: As evidências encontradas neste estudo convidam-nos para a elaboração e reflexão sobre novas estratégias que possibilitem a obtenção de um melhor conhecimento que facilite o desenho de programas de intervenção formativos e informativos, visando a promoção da QDV destes sujeitos.

Palavras-chave: QDV, pais, autismo, funcionalidade familiar, suporte social, personalidade

ABSTRACT

Introduction: Currently studies regarding the quality of life (QOL) of parents of autistic children are scarce. This reinforces the need for further investigations in order to realize the real impact of an autistic child in the family environment. So our objectives are to understand the QOL of parents of autistic children and to establish whether there is any kind of connection between the different domains of QOL and socio-demographic, psychosocial and social-familial aspects.

Method: We conducted a cross-sectional study, descriptive-correlational, analytical and quantitative, attended by 56 parents of autistic children belonging to APPDA-Viseu, aged between 26 and 47 years. To measure the variables we used the following instruments: a socio-demographic data sheet, family Apgar scale, WHOQOL-Bref scale, Satisfaction with Social Support scale and the Eysenck Personality Inventory.

Results: we found that men have better QOL compared to women with an average ranking of 34,50 vs. 26,72 respectively. The data reveal that there are significant influences of socio-demographic variables: gender, area of residence and marital status on QOL of parents of autistic children. We also obtained a significant influence of social-familial variables: child's gender, Length of institutionalization of the child and family functioning and ultimately we also obtain significant influences of both the variable of Social Support and personality (in relation to psychosocial).

Conclusion: Evidences found in this study invite us to create and reflect on strategies to achieve a better knowledge to facilitate the design of intervention programs and training information aiming at promoting QOL of parents of autistic children.

Key Words: Quality Of Life, Parents, Autism, Family Function, Social Support, Personality

INDICE

INDICE

INDICE DE TABELAS

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E SÍMBOLOS

1 – INTRODUÇÃO.....	17
CAPITULO 2	27
MATERIAIS E MÉTODO.....	27
2.1. PARTICIPANTES	28
2.2 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	28
2.3 – PROCEDIMENTOS.....	33
CAPITULO 3	35
APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	35
3.1 – ANÁLISE DESCRITIVA	36
3.2 – ANÁLISE INFERENCIAL.....	57
4– DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	67
5 – CONCLUSÕES	77
ANEXOS	89

ANEXO A - INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS.

ANEXO B - CONSISTÊNCIA INTERNA DA ESCALA DA QUALIDADE DE VIDA WHOQOL-Bref.

ANEXO C - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO DE APLICAÇÃO DE QUESTIONÁRIOS.

ANEXO D - CONSENTIMENTO INFORMADO DE PARTICIPAÇÃO DO ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO.

ANEXO E - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO DE APLICAÇÃO DE INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO.

INDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Critérios de Diagnóstico para Perturbação Autística	19
Tabela 2 – Classificação Internacional de Doenças	20

INDICE DE QUADROS

Quadro 1- Coeficiente de fidedignidade de Cronbach do <i>WHOQOL-bref</i>	30
Quadro 2 – Distribuição dos itens do Inventário da Personalidade pelas respectivas dimensões	33
Quadro 3 – Estatísticas relativas à idade dos pais em função do género.....	37
Quadro 4 – Características sociodemográfica dos pais em função do género.....	38
Quadro 5 – Características sociofamiliar dos pais em função do género	39
Quadro 6 – Estatísticas relativas à idade do filho com autismo e ao tempo que frequenta a instituição	39
Quadro 7 – Caracterização da Funcionalidade Familiar	40
Quadro 8 – Teste de U de Mann Whitney entre a Funcionalidade Familiar com o género, zona de residência, situação laboral dos pais, género do filho com autismo e Instituição de apoio.....	42
Quadro 9 – Teste de Kruskal-Wallis entre a Funcionalidade Familiar com o estado civil e as habilitações literárias	42
Quadro 10 – Análise de regressão linear simples entre a idade dos pais e do filho com autismo e tempo que filho frequenta instituição de apoio e a Funcionalidade Familiar	43
Quadro 11 – Caracterização da Qualidade de Vida (domínios e nota global) em função do Género	45
Quadro 12 – Caracterização da Satisfação com o Suporte Social (factores e nota global) em função do Sexo	47
Quadro 13 – Caracterização do Suporte Social (por grupos) em função do Sexo	48
Quadro 14 – Teste de U de Mann Whitney entre o Suporte Social com a zona de residência, situação laboral dos pais, género do filho com autismo e Instituição de apoio.....	49
Quadro 15 – Teste de Kruskal-Wallis entre o Suporte Social com o estado civil e as habilitações literárias	50
Quadro 16 – Análise de regressão linear simples entre a idade dos pais e do filho com autismo e tempo que filho frequenta instituição de apoio e o Suporte Social	50
Quadro 17 – Caracterização da Personalidade dos Pais em função do Sexo	53
Quadro 18 – Teste de U de Mann Whitney entre a Personalidade dos Pais com a zona de residência, situação laboral dos pais, género do filho com autismo e Instituição de apoio	56
Quadro 19 – Teste de Kruskal-Wallis entre a Personalidade dos Pais o estado civil e as habilitações literárias	57
Quadro 20 – Análise de regressão linear simples entre a Qualidade de Vida e as variáveis dependentes	58

Quadro 21 – Teste de Kruskal-Wallis entre a Qualidade de vida dos Pais o Estado civil e as habilitações literárias.....	58
Quadro 22 – Teste de U de Mann Whitney entre a Qualidade de Vida (nota global e domínios) com a zona de residência, situação laboral dos pais, género do filho com autismo e Instituição de apoio	60
Quadro 23 – Regressão linear múltipla através do método <i>stepwise</i> , com a variável Qualidade de vida dos pais de crianças autistas	64
Quadro 24 – Regressão linear múltipla através do método <i>stepwise</i> , com a variável Qualidade de vida dos pais de crianças autistas	65

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E SÍMBOLOS

APA – Academia Americana de Psiquiatria

APPDA- Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo

CV – Coeficiente de variação

Dp – Desvio padrão

DSM – IV – TR – Manual de Diagnóstico e Características de Doenças Mentais

ESSS- Escala de Satisfação com o Suporte Social

ICD- Instrumento de Colheita de Dados

ICD -10 – Classificação Internacional de Doenças

N- Frequência Absoluta

OMS – Organização Mundial de Saúde

PA – Perturbação Autista

QDV – Qualidade de vida

PEA – Perturbações do Espectro do Autismo

PGD – Perturbação Global do Desenvolvimento

QDVRS – Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

WHOQOL - World Health Organization Quality of Life

WHOQOL- Bref - World Health Organization Quality of Life Bref

χ^2 - Teste de Qui Quadrado

\bar{x} - Média

% - Frequência Percentual

1 – INTRODUÇÃO

Sabemos e assumimos hoje que somos seres sociáveis que interagimos, cooperamos e criamos laços uns com os outros. Somos seres inseridos numa sociedade bem estruturada, com regras bem definidas que condicionam comportamentos e geram padrões. Desvios e incumprimentos são penalizados e marginalizados. Uma criança com perturbações do espectro do autismo (PEA) vê a sua inserção na sociedade severamente comprometida devido às características da própria doença e à incapacidade de agir de acordo com o esperado. Alguns estudos foram realizados no sentido de compreender a Qualidade de Vida (QDV) destas crianças, mas surge a necessidade de compreender também de que forma a QDV dos pais destas crianças é afectada e assim, identificarmos questões e necessidades não sinalizadas pelos profissionais de saúde, mas percebidas pelos próprios pais e conseguirmos direccionar novas estratégias nas diversas acções de saúde para a promoção do bem-estar desses indivíduos e de forma indirecta das próprias crianças autistas e restantes familiares.

Desde o nascimento ao diagnóstico (moroso e por vezes contraditório) que os pais trilham um caminho difícil, muitas vezes sem os devidos apoios e experienciam algo que os vai marcar e modificar para toda a vida, enquanto pais e enquanto seres envolvidos numa sociedade. Não são só as limitações físicas e mentais (nos mais diversos graus) que dificultam o dia-a-dia. As limitações na comunicação a todos os níveis e na interacção social, são algo que acarreta dificuldades, novos desafios, novas procuras e consequentemente novos medos, receios e consequências para cada um dos progenitores, enquanto seres individuais e enquanto casal, para restante família e círculo de amizades.

As PEA são perturbações de desenvolvimento de origem neurobiológica, manifestadas desde a primeira infância, sem cura e de causa desconhecida. Manifestam-se por alterações biológicas, psicológicas e comportamentais (Dijkxhoorn, 2000). São perturbações neuropsiquiátricas com uma grande variedade de expressões clínicas resultantes de disfunções multifactoriais do desenvolvimento do sistema nervoso central (International Association of Autism-europe). Estamos perante uma patologia que se apresenta como um espectro em que os doentes apresentam diferentes níveis de deficiência do desenvolvimento cognitivo, sendo que os mesmos se alteram com a idade e intervenções reabilitacionais adequadas (Frith,

2001). O autismo é uma perturbação neurológica do desenvolvimento, caracterizada por alterações de comportamento social e de comunicação e por um leque restrito de actividades e interesses (Toth , Dawson , Meltroff , Greenson , Fein , 2007).

Bleuler, em 1908, ao descrever o isolamento social de doentes esquizofrénicos, utilizou a expressão autismo, que deriva da palavra grega *Autos* que significa próprio e *Ismo* que significa orientação (Ozonoff , Roger , Hendren , 2003). Em 1943, Leo Kanner descreveu o autismo após o estudo de um grupo de onze crianças com as mesmas características particulares que não se enquadravam num quadro de deficiência mental inata, nem em nenhum outro diagnóstico. Pouco tempo depois, em 1944, Hans Asperger também deu a conhecer um quadro clínico semelhante.

Segundo Correia & Telmo (2005,2006) o trabalho de Kanner foi pouco depois publicado e o de Asperger só foi divulgado depois dos anos oitenta, pois a sua primeira publicação foi em alemão e durante a Segunda Guerra Mundial. Leo Kanner deu especial relevância à incapacidade destas crianças em se relacionarem com os outros e no facto de aparentarem viver no seu próprio mundo. Até 1972, os critérios de diagnóstico eram os mesmos que os das perturbações psiquiátricas adultas. Rutter, em 1978 introduz um modelo de diagnóstico da Perturbação Autista (PA) referenciando o aparecimento, antes dos trinta e seis meses de idade dos sintomas: resistência à mudança, movimentos estereotipados e perturbação na interacção e comunicação. Actualmente, a PA encontra-se incluída nas PGD (Dijkxhoorn, 2000).

Segundo Correia & Dijkxhoorn (2006,2000) em 1988, Lorna Wing introduziu o termo “Espectro do Autismo”. Em que as PEA se manifestam a nível comportamental num tronco comum denominado de Tríade de Lorna Wing com desvios na comunicação, na interacção social e na imaginação.

Sendo assim, uma criança com diagnóstico de PEA apresenta diversos níveis de limitações na capacidade de interagir socialmente, de partilha de sentimentos, discriminação de diferentes pessoas, dificuldades em descodificar expressões ou emoções, podendo vir a alterá-los ao longo da sua vida (Dijkxhoorn, 2000). Apresenta ainda dificuldades de comunicação verbal e não verbal com o mundo exterior, dificultando todo o processo de integração na sociedade e que são perceptíveis desde cedo através de ecolália, inversão de pronomes, idiossincrasias e linguagem rebuscada (Correia & Telmo 2006,2005). Já a perturbação a nível da imaginação contribuiu para que se crie um padrão rígido comportamental (Correia, 2006). A criança é muito rígida e inflexível em todas as suas actividades, os interesses são repetitivos e estereotipados.

O diagnóstico é actualmente feito segundo um de dois sistemas aceites, a Classificação Internacional de Doenças (ICD-10) da OMS e o Manual de Diagnóstico e Estatística de Doenças Mentais (DSM-IV-TR) da Academia Americana de Psiquiatria (APA).

Tabela 1 – Critérios de Diagnóstico para Perturbação Autística.

<p>A. Um total de seis (ou mais) itens de (1), (2) e (3), com pelo menos dois de (1), um de (2) e um de (3):</p> <p>(1) prejuízo qualitativo na interacção social, manifestado por pelo menos duas das seguintes características:</p> <p>(a) acentuado défice no uso de múltiplos comportamentos não-verbais, tais como contacto visual, expressão facial, posturas corporais e gestos para regular a interacção social</p> <p>(b) incapacidade para desenvolver relacionamentos com seus pares adequados ao nível de desenvolvimento</p> <p>(c) falta de tentativa espontânea de partilhar prazer, interesses ou objectivos (por ex., não mostrar, trazer ou apontar objectos de interesse)</p> <p>(d) falta de reciprocidade social ou emocional</p> <p>(2) prejuízos qualitativos na comunicação, manifestados por pelo menos uma das seguintes características:</p> <p>(a) atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem oral (não acompanhado por uma tentativa de compensar através de modos alternativos de comunicação, tais como gestos ou mímica)</p> <p>(b) em indivíduos com discurso adequado, acentuado prejuízo na capacidade de iniciar ou manter uma conversação</p> <p>(c) uso estereotipado e repetitivo da linguagem ou linguagem idiossincrática</p> <p>(d) falta de jogos ou brincadeiras de imitação social variados e espontâneos apropriados ao nível de desenvolvimento</p> <p>(3) padrões estereotipados e repetitivos de comportamento, interesses e actividades, manifestados por pelo menos uma das seguintes características:</p> <p>(a) preocupação insistente com um ou mais padrões estereotipados e restritos de interesse, anormais em intensidade ou objectivo</p> <p>(b) adesão aparentemente inflexível a rotinas ou rituais específicos e não-funcionais</p> <p>(c) maneirismos motores estereotipados e repetitivos (por ex., agitar ou torcer mãos ou dedos, ou movimentos complexos de todo o corpo)</p> <p>(d) preocupação persistente com partes de objectos</p> <p>B. Atrasos ou funcionamento anormal em pelo menos uma das seguintes áreas, com início antes dos 3 anos de idade: (1) interacção social, (2) linguagem para fins de comunicação social, ou (3) jogos imaginativos ou simbólicos.</p> <p>C. A perturbação não é melhor explicada por Perturbação de Rett ou Perturbação Desintegrativa da Infância.</p>

Fonte: Adaptado da APA, 2002.

Tabela 2 – Classificação Internacional de Doenças.

Alterações qualitativas na interacção social recíproca, manifestas em pelo menos dois dos quatro sintomas seguintes:

1. Incapacidade de usar adequadamente o olhar, a expressão facial, gestual e os movimentos corporais nas interacções sociais
2. Incapacidade de estabelecer relações com os pares que impliquem uma partilha mutua de interesses, de actividades e emoções
3. Procura raramente os outros em busca de conforto e afecto e caso de ansiedade, desconforto, ou sofrimento
4. Inexistência de procura espontânea para partilha de alegrias, interesses ou de sucesso com os outros.
5. Ausência de reciprocidade social e emocional, que se manifesta por respostas perturbadas ou anormais às emoções dos outros; ou ausência de modulação do comportamento em função do contexto social

Problemas qualitativos de comunicação, manifestada em pelo menos um dos sintomas seguintes:

1. Atraso ou ausência total do desenvolvimento da linguagem falada, não acompanhada por uma tentativa de compensação por outras formas de comunicação alternativa, como a gestual ou a mímica
2. Ausência do jogo espontâneo de faz de conta ou do jogo social imitativo
3. Incapacidade de iniciar ou manter uma conversa
4. Utilização estereotipada e repetitiva da linguagem, utilização idiossincrática das palavras e das frases

Comportamento, interesses e actividades restritas, repetitivas e estereotipadas, manifestação de pelo menos um dos quatro sintomas seguintes

1. Ocupação obsessiva por um ou vários centros de interesse estereotipados e limitados
2. Adesão aparentemente compulsiva de hábitos e rituais específicos e não funcionais
3. Actividades motoras estereotipadas e repetitivas
4. Preocupação persistente e não funcional com partes de objectos, elementos ou peças de um jogo.

Fonte: Adaptado de Mello, 2005.

Apesar deste sistema de diagnóstico não ser tão utilizado, comparativamente ao DSM-IV-TR (já que este último é mais abrangente e oferece uma maior cobertura de amostra), as diferenças entre estes dois manuais são pouco significativas, o que reflecte claramente os esforços desenvolvidos na procura de um diagnóstico consensual, dentro deste domínio.

O diagnóstico é feito a partir do comportamento e existem sinais dados desde muito cedo de que algo não está bem. Uma criança pode mostrar indiferença por tudo o que a rodeia, ter problemas de higiene do sono e alimentação, apresentar alterações comportamentais como chorar ou rir sem motivo aparente e estas alterações tornam-se mais óbvias a partir dos 2 anos de idade em que a criança pode não falar ou não falar correctamente e/ou apresentar

dificuldades de interacção social. Na fase da adolescência, as relações com o meio envolvente podem melhorar ou então surgem comportamentos de auto e hetero-agressividade. Aquando de um acompanhamento correcto e aos mais variados níveis, o adulto autista é mais estável e de acordo com as suas competências será mais ou menos independente (Telmo, 2005).

Gillberg e Coleman (*cit in* Correia, 2006), mostram uma prevalência das PEA de 20 casos em cada 10000 crianças. Pereira, em 1998, verificou um predomínio no sexo masculino, com uma relação de 4:1 (Pereira, 1998).

Oliveira (2005, *cit. in* Onofre, 2007, p.9), realizou o primeiro estudo epidemiológico na área das PEA em Portugal. Para tal, recorreu à população nascida nos anos 90, 91 e 92 em Portugal Continental e Açores que frequentavam estabelecimentos de ensino e de uma amostra de 350 000 fez-se uma selecção aleatória de 80 000. Entregaram-se questionários aos professores com o objectivo de detectar casos de autismo. Concluiu-se que em Portugal Continental e Açores a prevalência de crianças com PEA é de 1 em cada 1000 (1/1000) e que em 83% dos casos existe deficiência mental.

Cuidar de uma criança com perturbações do espectro do autismo, exige uma maior carga física e psicológica por parte dos pais e restantes familiares. O autismo, enquanto perturbação severa do desenvolvimento, afecta toda uma estrutura familiar em que a criança com autismo pode adquirir comportamentos perturbadores como a agressividade, provocar ferimentos a si própria, hiperactividade, comportamentos obsessivos ritualizados (Gray & Holden , 1992).

Ficamos assim com a percepção clara que uma criança autista no seio familiar altera toda uma dinâmica, modifica comportamentos, o que leva automaticamente a uma alteração da QDV dos seus familiares, principalmente dos cuidadores directos. E é esta QDV dos pais de crianças autistas que pretendemos abordar tendo em conta todo o seu conceito.

O conceito de QDV, era inicialmente alargado a diferentes dimensões sociais, desde a economia, política, sociologia, história, entre outras posteriormente especificou-se à saúde e doença, este mantêm-se como objectivo prioritário dos serviços de saúde, paralelamente à prevenção das doenças e alívio dos sintomas ou prolongamento da vida humana (Ferreira, 1994).

De referir que associado ao conceito de QDV está o conceito de saúde, esta não depende unicamente dela, pois a abordagem à pessoa segundo uma visão holística, num conjunto complexo das suas múltiplas dimensões (bio-socio-social), a QDV vai depender do trabalho, da família e dos recursos económicos, entre outros (Ribeiro, 1997).

No início da década de 90, a OMS reuniu um conjunto de peritos formando assim WHOQUOL GROUP, com o objectivo de definir o conceito de QDV e construir um instrumento para a sua avaliação.

Segundo a OMS (1995, *cit. in* Paduani, Silva, Moraes, & Pinto, 2008, p.3), QDV “*é a percepção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, preocupações e desejos. Abrange toda a extensão de experiências humanas, estados, percepções e anseios conhecidos e pode incluir dimensões culturais, psicológicas, físicas, espirituais, interpessoais, financeiras, políticas, fisiológicas e temporais*”.

Surge assim o conceito de QDV tendo uma base subjectiva e a sua descrição não deve reflectir as opiniões de profissionais de saúde ou de familiares e não deve estar relacionada com as condições físicas e materiais da pessoa, mas sim com a capacidade de indicar o grau de satisfação pessoal do indivíduo (THE WHOQUOL GROUP).

A QDV apresenta três aspectos básicos: a subjectividade, a multidimensionalidade e a presença de dimensões positivas e negativas. Sublinha-se assim que o conceito de QDV é afectado de modo complexo pela saúde física do indivíduo, pelo seu estado psicológico, pelas suas relações sociais, o seu nível de independência e pelas suas relações com as características mais importantes do seu meio ambiente.

Apesar de existirem diversas definições, parece que é na vertente da multidimensionalidade que envolve as componentes objectivas (funcionalidade, competência cognitiva e interacção com o meio) e as subjectivas (sentimentos de satisfação e percepção sobre a sua saúde), que se encontra o ponto de consenso. Devido à extensão e amplitude do conceito de QDV, não se torna possível o desenvolvimento de instrumentos de avaliação suficientemente abrangentes, surgindo assim a necessidade de se focalizarem apenas nos aspectos mais estritos da saúde, que conduziu ao aparecimento do termo qualidade de vida relacionada com a saúde (QDVRS). Os estudos de QDVRS permitem aprofundar questões importantes para o bem-estar do doente e seus familiares e que por vezes não são perceptíveis aos profissionais de saúde que o acompanham (Bergner, 1989).

Numa abordagem mais global considera-se “boa QDV”, aquela que se caracteriza pela presença de um sentimento de bem-estar, emotividade equilibrada, uma integração social e um bom estado físico.

Ainda que a família tente encontrar alternativas para minimizar o impacto das PEA, estas afectam significativamente a QDV da mesma. O que traz implicações negativas, pois segundo Groisman & Lobo (2001, p. 82), a família “*é o lugar onde nascem e se desenvolvem os seres*

humanos, conferindo a estes um suporte emocional, económico e geográfico, que possibilita o seu desenvolvimento e inserção social. A família funciona então como uma máquina em que “qualquer movimento que implique a mudança de qualquer uma das peças deste sistema provoca um desequilíbrio transitório” que origina uma crise familiar. A presença de uma criança autista no seio familiar representa uma fonte de stress para os pais, a nível emocional, físico e financeiro (Fávero & Santos, 2005). Surge a necessidade de alterar sonhos e perspectivas futuras em relação ao filho autista e toda a dinâmica familiar é afectada.

Renty e Roeyers (2006, *cit in* Cuvero, 2008, p. 24) desenvolveram um estudo com adultos com diagnóstico de autismo e outras perturbações do espectro do autismo e sem comprometimento intelectual com o intuito de determinar o valor preditivo do suporte social e do nível de incapacidade para a QDV, segundo a perspectiva do doente. Estabeleceu-se uma importante relação entre as características do suporte social existente e a QDV, sendo que o grau de incapacidade não se relacionou com a QDV. Elias (2006, *cit. in* Cuvero, 2008, p. 25), não observou nenhum prejuízo na QDV da própria criança autista em comparação com outras crianças saudáveis, sendo a mesma feliz na sua percepção do mundo, independentemente das suas limitações físicas ou mentais. Estes resultados reforçam a importância de uma rede de apoio familiar, já que a percepção de QDV do doente autista pode depender de factores que não os valorizados pela sua família.

Segundo Bristol e Schopler (1983, *cit. in* Bosa & Schmidt, 2003, p. 3) familiares de crianças com autismo apresentam padrões de stress superiores aos de familiares com filhos portadores da síndrome de Down, sugerindo que este aumento do stress se deve essencialmente às características do autismo. As dificuldades comportamentais, seguidas das dificuldades escolares ou cognitivas, as dificuldades linguísticas e os problemas de saúde ou psicossomáticos são as que maiores receios e sofrimento causam aos pais. Já a evolução da criança, as manifestações de afecto, o autocontrolo e a interacção com os outros são dos aspectos que maior satisfação causa nos pais (Gerald, 2005).

A presença de uma criança com autismo no seio familiar pode mesmo trazer alterações psicológicas e físicas significativas aos pais. *Happé et al.*, (2001) evidenciaram num estudo sobre as famílias de crianças com autismo, com dislexia e de crianças sem perturbações, que os parentes de crianças com autismo, principalmente os pais, diferiam significativamente na realização de tarefas cognitivas com falta de detalhes nessas tarefas, em comparação com os parentes de crianças com dislexia e com pais de crianças normais. Seguí, Tallo & Diego (2008), salientaram que os cuidadores primários de crianças com autismo, mostram uma saúde mental e física mais debilitada que a restante população em geral.

Gray (2003), verificou que os pais de crianças com autismo acreditam os problemas associados a este distúrbio afectam maioritariamente as mães, que vivem numa angústia profunda e muitas vezes procuram acompanhamento médico especializado. Gray (2003), verificou ainda que a vida laboral dos pais não é tão atingida como a situação laboral das mães que muitas vezes abandonam os seus empregos.

Tendo em conta as repercussões no estado psicológico e físico nos cuidadores de uma criança com autismo, verifica-se a necessidade de apoios sociais e de saúde, com programas específicos para os familiares e com soluções para os diversos problemas e conflitos que enfrentam no dia-a-dia (Seguí, Tallo & Diego, 2008). A família deve ser alvo de atenção e deve ver centrada em si os saberes dos técnicos e parceiros sociais (Ronco, 2003).

As mães assumem quase sempre o papel de cuidador principal e apresentam um elevado grau de tristeza e prejuízo da vida familiar, social e profissional. (Sen & Yurtseur, 2005). Verifica-se que as mães de crianças autistas têm dificuldades em seguir com as suas carreiras profissionais, devido ao tempo de acompanhamento que uma criança autista exige e ainda devido à falta de outros cuidadores (Tunali & Power, 1993).

Orsmond *et al.* (2006), estudaram a QDV de mães de crianças com e sem autismo e verificaram que 90% dos relacionamentos de ambas as mães eram caracterizados por um elevado nível de afeição para com os filhos.

Segundo Shu, Lung e Chan (2000, *cit. in* Favero & Santos, 2008, p. 361), as famílias referem que cuidar de uma criança autista constitui uma sobrecarga emocional muito forte e um total de 33% de mães do grupo em estudo apresentou um transtorno psiquiátrico menor.

Weiss (2002, *cit. in* Seguí Tallo & Diego, 2008, p.101), mostrou que as mães de crianças com autismo evidenciam maiores sinais de depressão, ansiedade e sintomas somáticos que mães de crianças com outros transtornos do desenvolvimento e que mães de crianças saudáveis.

Schimdt, Dalbosco e Bosa (2005, *cit. in* Schimdt, 2008, p.18), observaram que o comportamento agressivo dos filhos autistas é identificado pelas suas mães como uma das maiores dificuldades (63,4%), seguido das dificuldades com a realização de tarefas diárias e dificuldades de comunicação.

Tunali & Power (2002, *cit. in* Onofre, 2007), avaliaram sete aspectos na relação da mãe com o filho autista. A nível da profissão, mães de crianças com autismo atribuem maior ênfase ao papel maternal do que ao papel profissional, comparativamente com mães de crianças sem autismo. Na família nuclear, não se verificaram alterações ao nível do lazer o mesmo se verificou quando analisado o lazer individual destas mães. Ao estudarem a atitude

em relação à maternidade, verificaram que as mães de crianças com autismo não atribuem muita relevância a opiniões emitidas por outros acerca do aspecto comportamental do seu filho, quando comparadas com as mães de crianças sem autismo. Verificaram ainda que as mães de crianças autistas suportam melhor as discussões relacionadas com o casamento, são mais ambíguas e tolerantes que as restantes mães. Por fim, em relação à satisfação com a vida, avaliaram os sintomas de depressão, a satisfação conjugal e a satisfação com a vida e não encontraram diferenças significativas em relação às outras mães.

Schimdt (2004, *cit. in* Schimdt, 2008, p.18), analisou qualitativamente relatos de mães acerca do impacto do autismo na família e destacou como maior dificuldade o comportamento agressivo dos filhos, difícil de prever e de lidar, contribuindo para o stress familiar. Concluiu ainda que a dependência de apoio familiar e a falta de meios de apoio, originam sentimentos de insegurança, ansiedade e receios quanto ao futuro do filho autista, afectando toda a dinâmica familiar, incluindo os outros filhos.

A repercussão da doença nos demais filhos é também uma das grandes preocupações dos pais. Segundo Howlin (1988, *cit. in* Marciano, 2004, p.2), verifica-se frequentemente o receio, por parte dos pais, que o desenvolvimento dos outros filhos saudáveis seja comprometido pelos problemas comportamentais da criança autista e pela atenção que é dedicada à mesma em prejuízo destes.

Marciano (2004), avaliou a QDV em crianças com irmãos autistas, averiguando se a comunicação, sociabilização e comportamento estereotipado se encontravam comprometidos nestes irmãos e se influenciavam a sua QDV, concluindo que existe um prejuízo na QDV de irmãos de crianças autistas.

Gomes, Zachentin & Bosa (2004, *cit. in* Schmidt, 2008, p.19), investigaram o impacto do autismo nos irmãos saudáveis. Sentimentos de raiva, pena, choque e vergonha desencadeados por comportamentos auto- e hetero- agressivos, entre outros, estão presentes e despoletam conflitos familiares.

Kaminsky & Dewey (2001) sugeriram que os irmãos de crianças com desenvolvimento normal apresentam uma maior satisfação e sentimentos de protecção e ajuda no seu relacionamento com os pais, do que os irmãos de crianças com PGD.

Já Ferrari (1984) e Mates (1990) (*cit. in* Kaminsky & Dewey, 2002), concluíram que os irmãos de crianças com autismo têm um bom nível de ajustamento e evidenciam baixo nível de isolamento social.

O autismo apodera-se da vida dos pais e perturba o funcionamento familiar, gerando maior tensão na relação matrimonial (Cullen & Barlow, 2002).

Gray (2003), observou que em muitos dos casos os problemas da criança autista conduzem a um confronto directo entre os progenitores, com sentimentos de desgaste e conduzindo em alguns casos ao divórcio.

Como tal, a preocupação com a QDV dos pais de crianças autistas leva à melhoria dos serviços de saúde fornecidos, realçando necessidades não identificadas pelos profissionais de saúde e permitindo delinear uma estratégia de reabilitação que vá de encontro às prioridades de bem-estar dos pais e consequentemente promovendo melhorias do suporte familiar e do bem-estar da criança autista

Tendo por base toda a informação consultada fomos levados a expressar a nossa problemática na seguinte questão de investigação: “*Conhecer os factores determinantes da Qualidade de Vida dos Pais de Crianças Autistas?*”. Tendo presente esta questão, referimos que o presente estudo persegue cinco grandes *objectivos gerais*:

- O *primeiro*, propõe-se a conhecer a qualidade de vida dos pais de crianças autistas;
- o *segundo*, visa avaliar a influência dos factores sóciodemográficos na qualidade de vida dos pais de crianças autistas;
- o *terceiro*, visa avaliar a influência dos factores sóciofamiliares na qualidade de vida dos pais de crianças autistas;
- o *quarto*, visa avaliar a influência dos factores psicossociais na qualidade de vida dos pais de crianças autistas;
- o *quinto*, e último grande objectivo, visa contribuir para a reflexão sobre a qualidade de vida dos pais de crianças autistas, numa lógica de produção de conhecimento que facilite o desenho de programas de intervenção formativos e informativos, visando a promoção da saúde daqueles que cuidam.

CAPITULO 2

MATERIAIS E MÉTODO

Partindo da suposição que a selecção do instrumental metodológico se deve ajustar ao problema a ser estudado, à natureza dos fenómenos, ao objecto da pesquisa, aos objectivos delineados e, ainda, à equipa humana e outros elementos que possam surgir no campo da investigação (Lakatos & Marconi, 1996; Pereira & Poupá, 2004; Hill & Hill, 2005), este capítulo constitui assim, uma etapa de precisão e planeamento. Esta fase serve, fundamentalmente, para descrever o planeamento metodológico necessário ao desenvolvimento da nossa pesquisa. Neste sentido, delimitámos um problema a investigar, em função do qual se traçaram os objectivos.

Neste sentido, conceptualizámos um estudo quantitativo, analítico, descritivo-correlacional e transversal e procedemos a uma pesquisa que segue a orientação de um desenho característico de um *estudo não experimental* (Pedhazur & Schmelkin, 1991, p.211), também designado por *estudo pós-facto* (Kiesl & Bloomquist, 1985, p.61), *estudo de observação passiva* (Cook & Campbell, 1979, p.296) ou *estudo correlacional e de observação* (Gil, 1995), pelo facto de que no estudo não existe manipulação de variáveis independentes e com ele se pretende realizar a descrição das características da amostra, bem como as relações existentes entre variáveis.

Relativamente às variáveis, consideramos a QDV dos pais como sendo a nossa variável dependente, e como variáveis independentes: as características sócio-demográficas dos pais das crianças autistas (idade, género, estado civil, zona de residência, habilitações literárias e situação laboral) ; as características sociofamiliares (idade do filho com autismo, género do filho com autismo, integração em instituição) e por fim as psicossociais (suporte social e funcionalidade familiar).

De referir que todo o processo de operacionalização destas variáveis coincide com a descrição funcional dos factores/dimensões dos instrumentos utilizados, sendo este facto mencionado num dos seguintes subcapítulos (2.2), subjacente ao material utilizado no âmbito desta investigação.

2.1. PARTICIPANTES

A amostra que seleccionámos para este estudo, obedecendo a critérios de um tipo de amostragem não probabilística, intencional e por conveniência, é formada por 56 pais (22 do género masculino e 34 do género feminino) de crianças com autismo na sua maioria do género feminino (60.7%), com idades entre o mínimo de 2 anos e um máximo de 12 anos) que frequentam a Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo - APPDA-Viséu.

Segundo Fortin (2009, p.31) “contrariamente à amostragem probabilística, a amostragem não probabilística não dá a todos os elementos da população a mesma possibilidade de ser escolhida para formar a amostra” e é acidental porque “é constituída por indivíduos facilmente acessíveis e que respondem a critérios de inclusão precisos”. De forma resumida a amostragem acidental permite escolher as pessoas que estão no local certo à hora certa.

Contudo, apesar do esforço e dedicação para que a amostra, que serve de base à nossa investigação, fosse a mais representativa possível do total da população, recorreremos à amostragem não probabilística acidental.

Definimos como critérios de inclusão: Pais de crianças com diagnóstico de autismo há mais de dois anos, pais sem alterações cognitivas e comportamentais, pais que têm apoio da APPDA – Viséu, pais com motivação pessoal para a participação no estudo e por fim, pais com criança(s) autista(s) com idade máxima de 12 anos de idade.

2.2 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

A recolha de dados foi processada com recurso a um questionário para os pais, com o objectivo de mensurar a sua QDV e demais variáveis estudadas nesta investigação (ANEXO A). O instrumento era constituído por perguntas abertas e fechadas (131 no total) e por quatro secções.

A **secção A** engloba a caracterização sociodemográfica e familiar. Através dos dados biográficos procura-se caracterizar os pais de crianças com autismo tendo em conta a idade, o género, o estado civil, a zona de residência, as habilitações literárias, situação laboral para assim se obter a caracterização Sociodemográfica. A caracterização Sociofamiliar obtém-se através dos dados que identificam as crianças com autismo, nomeadamente idade, género,

institucionalização e tempo de duração da mesma e por fim a funcionalidade familiar, através da escala de Apgar Familiar.

É uma escala elaborada por Smilkstein em 1978 (Smilkstein, Ashworth e Montano, 1982), sendo constituída por cinco questões que quantificam a percepção que o indivíduo inquirido tem do funcionamento da sua família. As perguntas pretendem avaliar aspectos como: a adaptação intrafamiliar (alude à utilização dos recursos, dentro e fora da família, para solução dos problemas que ameaçam o equilíbrio da mesma, durante uma crise), a convivência e comunicação (referente à partilha da tomada de decisões e das responsabilidades pelos membros da família), o crescimento e desenvolvimento (compreende a maturidade física, psíquica, emocional e realização conseguida pelos membros da família, através de um mútuo apoio e orientação), o afecto (existência de relações de cuidados ou ternura entre os membros da família) e ainda a dedicação à família (reflece o compromisso tomado de dedicar tempo a outros membros da família, encorajando-os física e emocionalmente. O que implica também uma decisão na partilha de bens e espaço).

As perguntas em causa apresentam três opções de resposta (*quase sempre, algumas vezes e quase nunca*), com uma valoração de, respectivamente, dois pontos, um ponto e zero. O score total da escala permite, em funções de pontos de corte, estratificar três tipos de família: a altamente funcional (7 a 10 pontos), a moderadamente funcional (4 a 6 pontos) e a família com disfunção acentuada (0 a 3 pontos).

A **secção B** permite a mensuração da QDV através do instrumento World Health Organization Quality of Life Bref (*WHOQOL- Bref*) ; metodologia desenvolvida pela OMS, em 1998, sendo uma versão abreviada do World Health Organization Quality of Life 100 (*WHOQOL-100*) .

A versão portuguesa foi validada e traduzida pelo Departamento de Psicologia da Universidade de Coimbra; tendo como coordenadores o Prof. Doutor Adriano Vaz Serra e a Prof. Doutora Maria Cristina Canavarro. Os instrumentos WHOQOL são propriedades da Organização Mundial de Saúde, no entanto, podem ser usados e copiados por investigadores em geral, desde que não modifiquem as suas orientações, questões e *layout*.

Por se tratar de um constructo multidimensional, o WHOQOL-Bref abrange quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, através de 26 perguntas pertinentes em relação à avaliação subjectiva do indivíduo nos aspectos que interferem na sua vida. As duas primeiras questões são de carácter geral, sendo os restantes itens distribuídos da seguinte forma: *domínio físico* da questão número 3 até 9; *domínio psicológico* da questão

número 10 à 15; *domínio das relações sociais* da questão número 16 à 18 e *domínio do meio ambiente* da questão número 19 à 26.

Quando calculadas as primeiras duas questões estas gerem um score independente dos domínios e as restantes 24 representam cada uma das 24 facetas específicas que constituem o instrumento original. Neste sentido, cada uma das 24 facetas é avaliada por apenas uma pergunta mantendo a essência subjectiva e multidimensional do conceito de QDV.

As perguntas que compõem o instrumento foram formuladas de acordo com metodologia específica da OMS, e estão organizadas em escalas de resposta de tipo Likert, com cinco níveis, cada uma e a sua pontuação pode variar de 1 a 5, consoante uma escala de intensidade (variando de *nada* a *extremamente*), capacidade (variando de *nada* a *completamente*), frequência (variando de *nunca* a *sempre*) e avaliação (variando de *muito insatisfeito* a *muito satisfeito* ou *muito mau* a *muito bom*). De salientar que os itens 3, 4 e 26 são cotados de forma inversa.

A consistência interna do WHOQOL-Bref foi validada pelo coeficiente de fidedignidade de Alpha Cronbach¹, que os autores obtiveram estando estes representados no quadro 1. O coeficiente de Cronbach mostra valores muito bons na globalidade da escala ($\alpha=0.9054$), *bom* no Domínio Físico ($\alpha=0.8378$), *razoável* nos domínios Psicológico ($\alpha=0.7845$) e Meio Ambiente ($\alpha=0.7107$) e *fraco* no domínio Relações Sociais ($\alpha=0.6921$).

Quadro 1- Coeficiente de fidedignidade de Cronbach do WHOQOL-bref

	Coeficiente de Cronbach
Total da escala	0,9054
Domínio Físico	0,8378
Domínio Psicológico	0,7845
Domínio Relações Sociais	0,6921
Domínio Meio Ambiente	0,7107

Com o objectivo de determinar a adequação do WHOQOL-Bref, aplicado na presente investigação, procedemos à averiguação da consistência interna do mesmo, de forma a determinar a fidelidade do instrumento utilizado. Assim, obtivemos valores de alfa de Cronbach totais muito apreciáveis, classificados de bons ($\alpha=0.837$), variando entre 0.815

¹ Os valores de referência do alfa de Cronbach, indicam que valores inferiores a 0,6 são inadmissíveis, entre 0,6 e 0,7 são fracos, 0,7 e 0,8 são razoáveis, entre 0,8 e 0,9 são classificados como bons e superiores a 0,9 são muito bons (Pestana & Gageiro, 2005)

(item 2 – *Até que ponto está satisfeito com a sua saúde?*) e 0.875 (item 4 – *Em que medida precisa de cuidados para fazer a sua vida diária?*), (ANEXO B).

Calculando o índice de fiabilidade pelo método das metades “*split half*”² que se obtém dividindo a escala em duas metades e relacionando-a uma com a outra notamos que os valores de alfa de Cronbach se revelaram ligeiramente mais fracos, do que o alfa para a globalidade da escala (0.837) já que para a primeira metade se obteve um valor de 0.677 e para o segundo de 0.716, (ANEXO B).

A **secção C** integra a mensuração da percepção do suporte social o qual foi processado pela *Escala de Satisfação com o Suporte Social* (ESSS) de Ribeiro (1999). A escolha deste instrumento de medida deveu-se ao facto de determinar o grau de satisfação dos sujeitos, no que concerne ao suporte social proveniente de diversas fontes, assim como, relativo às actividades sociais em que estão inseridos. A ESSS é uma escala multidimensional de resposta tipo Likert (segundo o grau de concordância com a afirmação), sendo constituída por 15 frases que são apresentadas para auto-preenchimento e que reflectem a satisfação dos indivíduos com a sua vida social, nomeadamente a que têm com os actores sociais com quem interagem, tais como familiares e amigos, e com as actividades sociais que desenvolvem.

A escala é constituída por 15 itens que se distribuem por quatro subescalas, com valores de consistência interna (alfa de Cronbach) que variam entre 0.64 e 0.83, e a escala total possui um Alfa de Cronbach de 0.85. A primeira sub-escala (itens: 3, 12, 13, 14, 15), designa-se por “*satisfação com amigos*” (SA), mede a satisfação relativa às amigos que o sujeito possui, e tem uma consistência interna de 0.83. A segunda sub-escala (itens: 1, 4, 5, 6), refere-se ao factor “*intimidade*” (IN), mede a percepção de existência de suporte social íntimo, e possui um valor de consistência interna de 0.74. A terceira sub-escala (itens : 9, 10, 11), designa-se “*satisfação com a família*” (SF), mede a satisfação com o suporte familiar existente, e apresenta uma consistência interna de 0.74. A quarta e última sub-escala (itens: 2, 7, 8), designa-se “*actividades sociais*” (AS), mede a satisfação com as actividades sociais que o sujeito realiza, e exibe uma consistência interna de 0.64. A nota de cada dimensão resulta da soma dos itens de cada dimensão ou sub-escala. Os itens são cotados atribuindo o valor “1” aos itens assinalados em “A - *Concordo Totalmente*”, e “5” aos assinalados em “E - *Discordo Totalmente*”. São excepção os itens invertidos que são os seguintes itens: 4,5,9,10,11,12,13,14, e 15. A nota total da escala resulta da soma da totalidade dos itens,

² O split-half apura metade dos itens de uma determinada escala é tão consistente como a outra metade da escala. (Maroco, 2007)

podendo variar entre 15 e 75, sendo que à nota mais alta corresponde uma percepção de maior suporte social.

A **secção D** integra o Inventário da Personalidade do *Eysenck Personality Inventory* (E.P.I), traduzido e adaptado para a população portuguesa por Fonseca, A. & Simões, A. (1991), com o objectivo de medir as dimensões da personalidade. Este inventário permite medir as dimensões da personalidade, nomeadamente Psicoticismo ou Rigidez do Pensamento, o Neuroticismo-Estabilidade Emocional, Extroversão-Introversão e a Mentira, consideradas fundamentais dentro de uma classificação tipológica da personalidade.

A versão utilizada é constituída por 73 itens, agrupados em 4 subescalas: Psicoticismo ou Rigidez do pensamento (EPQ P), Extroversão (EPQ E), Neuroticismo (EPQ N) e Mentira (EPQ L), com resposta rápida Sim\Não.

O valor correspondente a cada subescala é obtido pelo somatório das respostas positivas (SIM) em cada uma das subescalas. A subescala Psicoticismo ou Rigidez do Pensamento, caracteriza os indivíduos de frios, impessoais, hostis, desconfiados, sem empatia, assim como os indivíduos que não receiam o perigo e que apreciam coisas estranhas, por vezes com comportamentos bizarros. A subescala da Extroversão, é uma medida de sociabilidade e de extroversão, caracterizando assim um estilo de personalidade extrovertido e sociável. Uma pontuação elevada nesta subescala caracteriza o individuo que tem tendência a ser sociável, expansivo, que tem muitos amigos, que gosta de festas, que geralmente é impulsivo, optimista, activo, despreocupado, que tem sempre resposta pronta, que gosta de mudança e de arriscar, e que revela tendência para ser agressivo e descontrolando-se facilmente. A subescala de Neuroticismo ou Emocionalidade, caracteriza o indivíduo como tenso, nervoso, preocupado, irritável, e apreensivo. Diz ainda respeito à tendência do individuo em desenvolver ansiedade quando sob pressão. Os indivíduos que obtêm pontuações elevadas nesta subescala, tendem a ser hipersensíveis do ponto de vista emocional, com dificuldade em recuperarem de desequilíbrios emocionais.

Por fim, a subescala da Mentira, foi introduzida no questionário para medir a desejabilidade social, isto é, a tendência do indivíduo para dissimular ou dar uma imagem favorável de si próprio (Fonseca & Simões, 1991).

Quadro 2 – Distribuição dos itens do Inventário da Personalidade pelas respectivas dimensões

DIMENSÕES DA PERSONALIDADE	ITENS DO INVENTÁRIO DA PERSONALIDADE
Psicoticismo ou Rigidez do pensamento	4, 8, 14, 18, 22, 36, 41, 46, 49, 52, 56, 59, 63, 68, 69, 70, 71
Extroversão	1, 3, 7, 11, 17, 21, 24, 26, 28, 31, 33, 35, 38, 40, 43, 51, 62, 66
Neuroticismo	2, 5, 9, 12, 15, 19, 23, 25, 27, 29, 32, 44, 47, 53, 57, 60, 64
“Escala de Mentira” (L)	6, 10, 13, 16, 20, 30, 34, 37, 39, 42, 45, 48, 50, 54, 58, 61, 65, 67, 72, 73

Fonte: Fonseca & Simões (1991)

2.3 – PROCEDIMENTOS

As Técnicas de aplicação do questionário variaram, de acordo com o inquirido. Previamente foi realizado um primeiro contacto com a APPDA-Viseu, mais concretamente com a Dr^a Maria Prazeres Presidenta da instituição, onde lhe foi explicitado o objectivo do estudo, apresentados os instrumentos de avaliação, solicitada a colaboração para a concretização da investigação e articulados os critérios de aplicação. Posteriormente, foi enviado à APPDA-Viseu (em ANEXO C) um ofício, concretizando formalmente o pedido, tendo sido a instituição prontamente receptiva à realização do estudo. Para além do pedido dirigido à instituição, todos os questionários se fizeram acompanhar pelo consentimento informado (em ANEXO D). Variando com a disponibilidade imediata dos pais aquando a abordagem, alguns dos questionários foram aplicados de forma directa e outros de forma indirecta. De forma a favorecer todo este processo foram enviados ainda alguns questionários por via e-mail pela própria APPDA-Viseu, onde constava no término do questionário o contacto electrónico do grupo de trabalho para que todas as dúvidas fossem esclarecidas.

A aplicação e recolha dos questionários realizou-se no período de Dezembro de 2011 a Fevereiro de 2012. Salientamos de igual forma que foi solicitada a autorização aos autores das escalas utilizadas (ANEXO E).

A informação recolhida foi tratada e processada no programa de estatística SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), versão 19.0 para Windows. A análise da fidedignidade das escalas realizou-se através do cálculo do *alpha* de Cronbach.

CAPITULO 3

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo, inerente à apresentação de resultados, procuramos caracterizar não apenas os *scores* obtidos, pelos sujeitos da nossa amostra, para a variável dependente e independentes em estudo, mas também analisar como estas variáveis se associam entre si, tendo como referência os objectivos que orientaram a presente investigação.

A apresentação dos resultados é feita através de quadros e gráficos, onde serão demonstrados os dados mais relevantes do estudo. A descrição e análise dos dados obedecem à ordem pela qual foi elaborado o instrumento de recolha de dados.

Na análise dos dados, recorreremos à estatística descritiva e analítica. Em relação à primeira, determinámos frequências absolutas e percentuais (Absolutas (N) e Percentuais (%)), algumas medidas de tendência central ou de localização (Médias \bar{x} ; Desvio padrão (Dp) e Coeficiente de variação³ (CV)), para além de medidas de simetria⁴ e achatamento⁵, de acordo com as características das variáveis em estudo.

No que respeita à estatística inferencial, fizemos uso da estatística paramétrica e não paramétrica. A utilização de testes paramétricos exige a verificação simultânea de duas condições, a primeira é que as variáveis de natureza quantitativa possuam distribuição normal e a segunda que as variâncias populacionais sejam homogéneas caso se esteja a comparar duas ou mais amostras populações (Maroco, 2007).

Na estatística paramétrica foi utilizado o *Teste de Qui Quadrado* (χ^2) e a regressão linear simples e múltipla. Os Testes Não Paramétricos empregados na presente investigação foram o Teste de Kruskal-Wallis e o Teste de U Mann Whitney.

No estudo das inferências estatísticas, utilizámos os seguintes níveis de significância:

$p \geq 0.05$	não significativo (n.s.)
$p < 0.05^*$	Significativo

³ O coeficiente de variação permite comparar a variabilidade de duas variáveis, devendo os resultados serem interpretados do seguinte modo: 0%-15% dispersão baixa; 16%-30% dispersão moderada e >30% dispersão alta (Pestana & Gageiro, 2005)

⁴ Quando $[\text{Skewness}/\text{std}_{\text{Error}}] < 1,96$, a mediana pertence ao intervalo de confiança a 95% ou está perto de um dos limites desse intervalo, sendo curva simétrica. Por sua vez, quando $[\text{Skewness}/\text{std}_{\text{Error}}] > 1,96$ estamos perante uma curva assimétrica, (Pestana & Gageiro, 2005), (Pestana & Gageiro, 2005)

⁵ Uma distribuição pode ser: Mesocúrtica quando $[\text{kurtosis}/\text{std}_{\text{Error}}] < 1,96$; Platicúrtica quando $[\text{kurtosis}/\text{std}_{\text{Error}}] < -1,96$ ou Leptocúrtica quando $[\text{kurtosis}/\text{std}_{\text{Error}}] > 1,96$, (Pestana & Gageiro, 2005)

p < 0.01**

p < 0.001***

bastante significativo

altamente significativo

(Fortin, 2009)

Neste capítulo, serão apresentados os resultados obtidos após a aplicação do instrumento de colheita de dados e o respectivo tratamento estatístico. Em primeiro lugar, será abordada a caracterização da amostra, posteriormente realizada a análise inferencial.

3.1 – ANÁLISE DESCRITIVA

A análise da estatística descritiva consiste na delimitação das características da amostra em estudo, da qual provêm os dados colhidos. Permite ainda descrever os valores obtidos através da medida das variáveis (Fortin, 2009). Neste sentido, por uma questão de organização estrutural, subdividimos a análise descritiva dos resultados:

- Caracterização sóciodemográfica dos pais de crianças autistas;
- Caracterização sociofamiliar dos pais de crianças autistas;
- Caracterização da qualidade de vida dos pais de crianças autistas.
- Caracterização psicossocial dos pais de crianças autistas.

A apresentação destes dados surge esquematizada em vários quadros, acompanhados pelas análises correspondentes.

• CARACTERIZAÇÃO SÓCIODEMOGRÁFICA DOS PAIS DE CRIANÇAS AUTISTAS

Os resultados apresentados neste subcapítulo contextualizaram todo um conjunto de características sócio-demográficas inerentes aos pais de crianças autistas, com referência para a idade, género, estado civil, habilitações literárias, situação laboral e zona de residência.

Pela análise do quadro 3, podemos constatar que a amostra é constituída por 56 pais de crianças autistas, 34 do género feminino (60,7%) e 22 do género masculino (39,3%) com idades que oscilam entre um mínimo de 26 anos e um máximo de 47 anos. A idade média é de 38,14 anos com um desvio padrão de 4,582 anos e um coeficiente de variação de 12,01%, que nos indica a existência de uma dispersão baixa em torno da média.

Analisando as estatísticas relativas à *idade em função do género*, verificamos que a média de idades para o género masculino (38,09) é inferior à do género feminino (38,18),

apresentando ambos uma dispersão baixa. Com base nas medidas de assimetria ou enviesamento (Skewness/Std. Error) e de achatamento ou curtose (Kurtosis/Std. Error), podemos concluir que a distribuição das idades, em ambos os géneros, é simétrica e mesocúrtica respectivamente.

Quadro 3 – Estatísticas relativas à idade dos pais em função do género

	N	Min	Max	\bar{x}	Dp	Sk/erro	K/erro	CV (%)	Ordenações Médias	U de Mann Whitney
Masculino	22	28	47	38,09	4,545	-0,800	1,618	11,93	29,32	U=356,0
Feminino	34	26	47	38,18	4,674	-1,459	1,488	12,24	27,97	Z=-0,304
Total	56	26	47	38,14	4,582	-1,573	1,715	12,01		<i>p</i> =0,761

Pela análise detalhada dos dados podemos observar que, no que diz respeito à distribuição dos pais de crianças autistas por *estado civil*, a maior parte (89,3%) dos pais estão “casados” ou vivem em “união de facto”, 7.1% estão “divorciados” ou “viúvos” e 3.6% estão “solteiros”. De salientar que não existem diferenças em função do género, $\chi^2=4.348$; $p=0.114$ (cf. Quadro 4).

Relativamente às *habilitações literárias* podemos afirmar que os pais de crianças autistas registam graus satisfatórios de escolaridade, já que 71,4% concluiu um Curso Superior (Bacharelato, Licenciatura, Mestrado ou Doutorado) e os restantes 28.6% concluiu o 3º Ciclo ou Secundário. Uma análise detalhada em função do género, permite constatar que os homens não se diferenciam das mulheres face às habilitações literárias, $\chi^2=1,078$; $p=0,299$.

Face à *zona de residência*, a maioria dos pais de crianças autistas vivem em meio urbano 78.6%, encontrando-se apenas 21,4% a residir em meio rural, estando as mulheres mais representadas no meio rural face aos homens (29.4% vs 9.1%), contudo as diferenças não são significativas, $\chi^2=3.276$; $p=0.070$.

Quanto à *situação laboral*, uma grande percentagem de pais de crianças autistas encontram-se no activo profissionalmente sendo esta amostra de 89.3%, e os restantes 10.7% não estão no activo devido a reforma ou a desemprego. O teste de Qui-Quadrado revela que não existem diferenças significativas, ($\chi^2= 0.100$; $p=0.752$), apesar de existir uma percentagem mais significativa de pais não activos no género feminino face ao masculino (11.8% vs 9.1%).

Quadro 4 – Características sociodemográfica dos pais em função do género

Sexo	Masculino		Feminino		Total	
	n	%	n	%	N	%
	22	39,3	34	60,7	56	100,0
ESTADO CIVIL (N=56)						
Casado/União de facto	22	100,0	28	82,4	50	89,3
Solteiro	-	0,0	2	5,8	2	3,6
Divorciado/Viúvo	-	0,0	4	11,8	4	7,1
Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=4,348$; p=0,114						
ZONA DE RESIDÊNCIA (N=56)						
Urbano	20	90,9	24	70,6	44	78,6
Rural	2	9,1	10	29,4	12	21,4
Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=3,276$; p=0,070						
HABILITAÇÕES LITERÁRIAS (N=56)						
Sabe ler e escrever	-	0,0	-	0,0	0	0,0
Do 1º Ciclo ao 2º Ciclo	-	0,0	-	0,0	0	0,0
3º Ciclo ou Secundário	8	36,4	8	23,5	16	28,6
Curso Superior (Bacharel, licenciatura, mestrado ou doutorado)	14	63,6	26	76,5	40	71,4
Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=1,078$; p=0,299						
SITUAÇÃO LABORAL (N=56)						
Activo	20	90,9	30	88,2	50	89,3
Não Activo	2	9,1	4	11,8	6	10,7
Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=0,100$; p=0,752						

Podemos assim concluir que o *perfil sócio-demográfico* dos pais de crianças autistas, revela ser maioritariamente do género feminino (60.7%), com cerca de 38 anos, casado ou em união de facto (89.3%), a residir em meio urbano (78.6%), com o Curso Superior (71.4%) e activos profissionalmente (89.3%).

• CARACTERIZAÇÃO SÓCIOFAMILIAR DOS PAIS DE CRIANÇAS AUTISTAS

O estudo da caracterização sóciofamiliar é constituído pelas variáveis relativas ao número total de filhos, aos filhos com autismo, género e idade do filho autista, e se frequenta alguma instituição de apoio. Numa segunda fase será avaliada também a Funcionalidade Familiar dos pais de crianças autistas.

Relativamente ao *número total de filhos*, 14 pais (masculino e feminino) inquiridos têm apenas 1 filho; e onde 42 pais (masculino e feminino) possuem 2 ou mais filhos. Pela análise detalhada dos dados apresentados no quadro 5 a maioria dos pais têm dois ou mais filhos, sendo que um destes é autistas (75.0%). Por sua vez 25.0% dos pais têm apenas um filho sendo este autista, $\chi^2=0.898$; p=0.343.

Em relação à *idade das crianças autistas* conforme no quadro 6 estas são na sua maioria do género masculino 67.9% e os restantes 32,1% do género feminino. As idades das crianças

variam entre mínimo de 2 anos e um máximo de 12 anos, apresentando em média aproximadamente 5 anos de idade com um desvio padrão de 2.743, sendo que as raparigas são mais velhas que os rapazes apresentando uma ordenação média de 28.91 vs 27.86. Através de uma análise mais detalhada do quadro 6 concluímos que as diferenças não são significativas, ($U=360.0$; $Z=-0.239$; $p=0.811$), estando representada uma dispersão alta.

Com base nas medidas de assimetria ou enviesamento (Skweness/Std. Error) e de achatamento ou curtose (Kurtosis/Std. Error) concluímos que tem uma distribuição assimétrica e de distribuição leptocúrtica respectivamente.

Relativamente à *institucionalização da criança autista* concluímos (cf. Quadro 5) que 50% das crianças com autismo encontram-se institucionalizadas, onde as restantes 50% não se encontram institucionalizados. Numa análise mais detalhada ao quadro 6 podemos observar que em relação ao *tempo de institucionalização* apurámos que em média as crianças autistas frequentam estas instituições de apoio há cerca de 2 anos, apresentando uma dispersão alta e com base nas medidas de assimetria ou enviesamento (Skweness/Std. Error) e de achatamento ou curtose (Kurtosis/Std. Error) concluímos que tem uma distribuição simétrica e de distribuição mesocúrtica respectivamente.

Quadro 5 – Características sociofamiliar dos pais em função do género

Sexo	Masculino		Feminino		Total	
	n	%	N	%	N	%
	22	39,3	34	60,7	56	100,0
NÚMERO DE FILHOS (N=56)						
Um	4	18,2	10	29,4	14	25,0
Dois ou mais	18	81,8	24	70,6	42	75,0
Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=0,898$; $p=0,343$						
SEXO DO FILHO COM AUTISMO (N=56)						
Masculino	12	54,5	26	76,5	38	67,9
Feminino	10	45,5	8	23,5	18	32,1
Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=2,944$; $p=0,086$						
FREQUENTE INSTITUIÇÃO DE APOIO (N=56)						
Sim	12	54,5	16	47,1	28	50,0
Não	10	45,5	18	52,9	28	50,0
Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=0,299$; $p=0,584$						

Quadro 6 – Estatísticas relativas à idade do filho com autismo e ao tempo que frequenta a instituição

IDADE DO FILHO COM AUTISMO (N=56)										
	N	Min	Max	\bar{x}	Dp	Sk/erro	K/erro	CV (%)	Ordenações Médias	U de Mann Whitney
Masculino	22	2	10	5,00	2,047	2,537	1,863	40,94	27,86	U=360,0 Z=-0,239 p=0,811
Feminino	34	2	12	5,71	3,109	2,191	0,757	54,44	28,91	
Total	56	2	12	5,42	2,743	3,379	0,201	50,61		
HÁ QUANTO TEMPO FILHO COM AUTISMO FREQUENTA INSTITUIÇÃO DE APOIO (EM ANOS)										
	N	Min	Max	\bar{x}	Dp	Sk/erro	K/erro	CV (%)		
Total	26	0,5	4,0	1,94	1,064	0,953	-0,652	54,84		

Em relação à *Funcionalidade Familiar* concluímos (cf. Quadro 7), que 14.3% das famílias apresentam uma disfunção acentuada, 35.7% das famílias estão inseridas em famílias moderadamente funcionais e as restantes 50.0% encontram-se inseridas em famílias altamente funcionais. Numa análise mais detalhada, podemos concluir que as famílias com disfunção acentuada são mais frequentes nas mulheres do que nos homens (23,5% vs 0;0%), mostrando o teste Qui-Quadrado que as diferenças entre os géneros são estatísticas significativas, $\chi^2=6.289$, $p=0.043$. De seguida realiza-se a análise das relações da Funcionalidade Familiar tanto com as variáveis sóciodemográficas como as variáveis sóciofamiliares.

Quadro 7 – Caracterização da Funcionalidade Familiar

	Sexo		Feminino		Total	
	n	%	N	%	N	%
FUNCIONALIDADE FAMILIAR (N=56)						
Disfunção Acentuada	-	-	8	23,5	8	14,3
Moderadamente Funcional	10	45,5	10	29,4	20	35,7
Altamente Funcional	12	54,5	16	47,1	28	50,0
Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=6,289$; $p=0,043^*$						

Análise das relações da Funcionalidade Familiar com as variáveis sóciodemográficas

Analisaram-se as relações existentes entre as variáveis sóciodemográficas: idade, género dos pais, estado civil, habilitações literárias, situação laboral, zona de residência e as diferentes dimensões da escala da Funcionalidade Familiar, através do teste de U Mann Whitney, do teste de Kruskal-Wallis e da análise de regressão linear simples.

- Idade dos pais

Para estudar a associação entre a idade e a funcionalidade familiar recorreremos à utilização da análise de regressão linear simples, através do quadro 10. Pelo facto dos resultados não revelarem a existência de qualquer associação significativa ($r=0,068$, $p=0,619$), somos levados a afirmar que *não se verifica um efeito da idade nos resultados da funcionalidade familiar*.

- Género dos Pais

Quanto à influência do género dos pais na funcionalidade familiar, apurámos através do teste de U Mann Whitney presente no quadro 8, que os pais apresentam maior

funcionalidade do que as mães, tendo os pais uma ordenação média de 30,5 vs 27,50 respectivamente. Revelando diferenças não significativas ($U=340,0$; $Z=-0,577$; $p=0,564$), assim opta-se por rejeitar o pressuposto de que *o efeito do género dos pais nos resultados obtidos na funcionalidade familiar não adquire significância estatística*.

- Estado civil

Quanto ao estudo da associação entre o estado civil e a funcionalidade familiar, podemos concluir através do teste de Kruskal-Wallis presente no quadro 9, que os pais casados são mais funcionais que os pais de filhos autistas solteiros, com um peso médio de 30,78 vs 7,50 respectivamente. Onde se pode verificar os efeitos significativos desta variável sobre a funcionalidade familiar ($H=9,369$; $p=0,009$) por tais razões, considera-se ser de aceitar que *o efeito do estado civil na funcionalidade familiar se apresenta estatisticamente significativo*.

- Habilitações literárias

Quanto ao estudo da associação entre as habilitações literárias e a funcionalidade familiar, podemos concluir através do teste de Kruskal-Wallis presente no quadro 9, que os pais com curso superior são mais funcionais que os pais com o 3º ciclo ou secundário, com um peso médio de 28,65 vs 28,13 respectivamente. Ao analisar de forma mais intensa verificamos que os efeitos desta variável sobre a funcionalidade familiar não são significativos ($H=0,012$; $p=0,912$) por tais razões, considera-se ser de aceitar que *o efeito das habilitações literárias na funcionalidade familiar apresenta-se estatisticamente não significativo*.

- Situação laboral

Quanto à influência da situação laboral dos pais na funcionalidade familiar, apurámos através do teste de U Mann Whitney presente no quadro 8 que as mães apresentam maior funcionalidade familiar em relação aos pais, com uma ordenação média de 34,17 vs 27,82. Revelando diferenças não significativas ($U=116,0$; $Z=-0,911$; $p=0,362$) desta variável sobre a funcionalidade dos pais, por tais razões considera-se ser de rejeitar que *o efeito das habilitações literárias nos resultados obtidos na funcionalidade se apresenta estatisticamente significativo*.

- Zona de residência

Quanto à influência da zona de residência, observamos através dos resultados do teste de U Mann Whitney no quadro 8, que os pais de filhos autistas a residir em meio urbano são mais funcionais face aos pais que residem em meio rural, com uma ordenação média de 31.05 vs 19.17 respectivamente. Onde se pode verificar os efeitos significativos desta variável sobre a funcionalidade familiar (U=152.0; Z=-2.261; p=0.024), o que conduz à aceitação de que *as diferenças entre a funcionalidade familiar pelo grupo de pais residentes em meio urbano e as obtidas pelo grupo de pais residentes em meio rural mostram-se estatisticamente significativas*.

Quadro 8 – Teste de U de Mann Whitney entre a Funcionalidade Familiar com o género, zona de residência, situação laboral dos pais, género do filho com autismo e Instituição de apoio

SEXO DOS PAIS (N=56)					
	Masculino (n=22)	Feminino (n=34)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	P
FUNCIONALIDADE FAMILIAR	30,05	27,50	340,0	-0,577	0,564
ZONA DE RESIDÊNCIA (N=56)					
	Urbano (n=44)	Rural (n=12)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	P
FUNCIONALIDADE FAMILIAR	31,05	19,17	152,0	-2,261	0,024*
SITUAÇÃO LABORAL (N=56)					
	Activo (n=50)	Não Activo (n=6)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	P
FUNCIONALIDADE FAMILIAR	27,82	34,17	116,0	-0,911	0,362
SEXO DO FILHO COM AUTISMO (N=56)					
	Masculino (n=38)	Feminino (n=18)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	P
FUNCIONALIDADE FAMILIAR	22,13	41,94	100,0	-4,293	0,000***
FREQUENTA INSTITUIÇÃO O FILHO COM AUTISMO (N=56)					
	Sim (n=28)	Não (n=28)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	P
FUNCIONALIDADE FAMILIAR	25,57	31,43	310,0	-1,359	0,174

Quadro 9 – Teste de Kruskal-Wallis entre a Funcionalidade Familiar com o estado civil e as habilitações literárias

ESTADO CIVIL (N=56)	Casado/União de facto (n=50)	Solteiro (n=2)	Divorciado/Viúvo (n=4)	Teste de Kruskal-Wallis		
	Peso Médio	Peso Médio	Peso Médio	H	P	
FUNCIONALIDADE FAMILIAR	30,78	7,50	10,50	9,369	0,009**	
HABILITAÇÕES LITERÁRIAS (N=56)	Sabe ler e escrever (n=0)	Do 1º Ciclo ao 2º Ciclo (n=0)	3º Ciclo ou Secundário (n=16)	Curso Superior (n=40)	Teste de Kruskal-Wallis	
	Peso Médio	Peso Médio	Peso Médio	Peso Médio	H	P
FUNCIONALIDADE FAMILIAR	-	-	28,13	28,65	0,012	0,912

Quadro 10 – Análise de regressão linear simples entre a idade dos pais e do filho com autismo e tempo que filho frequenta instituição de apoio e a Funcionalidade Familiar

	r	r ² (%)	p	t	p
Idade dos pais	0,068	0,46	0,619	0,500	0,619
Idade do filho com autismo	0,144	2,07	0,402	0,845	0,402
Tempo que frequenta instituição de apoio	0,744	55,35	0,000***	5,455	0,000***

Análise das relações da Funcionalidade Familiar com as variáveis sóciofamiliares

Analysaram-se as relações existentes entre as variáveis sóciofamiliares: idade do filho autista, género do filho autista, se o filho está institucionalizado, o tempo que frequenta a instituição de apoio e as diferentes dimensões da escala da Funcionalidade Familiar através do teste de U Mann Whitney e da análise de regressão linear simples.

- Idade do filho autista

Para estudar a associação entre a idade do filho autista e a funcionalidade familiar recorreremos à utilização da análise de regressão linear simples, através do quadro 10. Pelo facto dos resultados não revelarem a existência de qualquer associação significativa ($r=0,144$, $p=0,402$), somos levados a afirmar que *não se verifica um efeito da idade do filho autista nos resultados da funcionalidade familiar*.

- Género do filho autista

Quanto à influência do género do filho autista na funcionalidade familiar, apurámos através do teste de U Mann Whitney presente no quadro 8 que os pais de crianças do género feminino obtêm maior funcionalidade familiar do que os pais de crianças do género masculino, tendo uma ordenação média de 41,94 vs 22,13 respectivamente. Revelando diferenças altamente significativas ($U=100,0$; $Z=-4,293$; $p=0,000$). Assim, opta-se por aceitar o pressuposto de que *o efeito do género do filho autista nos resultados obtidos na funcionalidade familiar adquire significância estatística*.

- Frequenta instituição de apoio

Quanto ao factor de institucionalização da criança autista, observamos através dos resultados do teste de U Mann Whitney no quadro 8, onde se observa que 50% das crianças se encontram institucionalizadas e as restantes 50% não encontram institucionalizados. Onde se pode verificar através do teste Qui-Quadrado os efeitos

não significativos desta variável sobre a funcionalidade familiar ($p=0.584$), o que conduz à aceitação de que *o facto de os pais terem ou não os seus filhos institucionalizados não se mostra estatisticamente significativo*.

- Tempo que frequenta instituição de apoio

Para estudar a associação entre o tempo que o filho autista frequenta uma instituição de apoio e a funcionalidade familiar recorreremos à utilização da análise de regressão linear simples, através do quadro 10. Os resultados revelaram associações significativas ($r=0.744$; $p=0.000$), ou seja, as famílias mais funcionais são aquelas que têm os filhos autistas em instituições de apoio há mais tempo. Explicando o tempo na instituição de apoio 55.35% da variância da funcionalidade familiar, somos levados a afirmar que *se verifica um efeito do tempo que o filho autista frequenta uma instituição de apoio nos resultados da funcionalidade familiar*.

- CARACTERIZAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS DE CRIANÇAS AUTISTAS

A caracterização da qualidade de vida dos pais de crianças autistas pode ser analisada através do quadro 11, onde se avaliam os vários domínios e a nota global. Em relação à *nota global* esta variou entre o mínimo de 61 a um máximo de 107, com um valor médio de 90.14 e com um desvio padrão de 13.301.

Relativamente à *QDV dos pais de crianças autistas* concluímos que os homens apresentam melhor QDV face às mulheres com uma ordenação média de 34.50 vs 24.62 respectivamente. Numa análise mais detalhada podemos observar que as diferenças entre o género masculino e feminino apresentam diferenças significativas ($U=242.0$; $Z=-2.219$; $p=0.026$). Apresentando uma dispersão baixa com coeficiente de variação de 14,76 % e com base nas medidas de assimetria ou enviesamento (Skweness/Std. Error) e de achatamento ou curtose (Kurtosis/Std. Error) concluímos que tem uma distribuição simétrica e de distribuição mesocúrtica respectivamente.

Quanto ao estudo dos diferentes domínios, inferimos que os homens pontuaram com melhor qualidade em todos os domínios, sendo as diferenças significativas apenas nos domínios *Físico* ($U=248.0$; $Z=-2.127$; $p=0.033$), *Psicológico* ($U=206.0$; $Z=-2.841$; $p=0.004$), e nas *Relações Sociais* ($U=224.0$; $Z=-2.632$; $p=0.008$), ou seja, os homens têm melhor QDV a *Nível Físico*, *Psicológico* e nas *Relações Sociais* face as mulheres.

Quadro 11 – Caracterização da Qualidade de Vida (domínios e nota global) em função do Género

	N	Min	Max	\bar{x}	Dp	Sk/erro	K/erro	CV (%)	Ordenações Médias	U de Mann Whitney
DOMÍNIO FÍSICO (N=56)										
Masculino	22	21	31	27,00	3,086	-0,959	-0,689	11,42	34,23	U=248,0 Z=-2,127 p=0,033*
Feminino	34	13	31	23,41	5,847	-1,933	-0,732	24,98	24,79	
Total	56	13	31	24,82	5,222	-3,498	0,859	21,04		
	N	Min	Max	\bar{x}	Dp	Sk/erro	K/erro	CV (%)	Ordenações Médias	U de Mann Whitney
DOMÍNIO PSICOLÓGICO (N=56)										
Masculino	22	19	25	22,55	2,558	-0,921	-1,684	11,34	36,14	U=206,0 Z=-2,841 p=0,004**
Feminino	34	14	26	19,76	3,593	-0,652	-1,038	18,18	23,56	
Total	56	14	26	20,85	3,482	-1,626	0,891	16,70		
	N	Min	Max	\bar{x}	Dp	Sk/erro	K/erro	CV (%)	Ordenações Médias	U de Mann Whitney
DOMÍNIO RELAÇÕES SOCIAIS (N=56)										
Masculino	22	7	13	11,18	1,622	-3,354	2,557	15,51	35,32	U=224,0 Z=-2,632 p=0,008**
Feminino	34	5	12	9,41	2,698	-1,158	-2,015	28,67	24,09	
Total	56	5	13	10,11	2,477	-2,827	-1,217	24,50		
	N	Min	Max	\bar{x}	Dp	Sk/erro	K/erro	CV (%)	Ordenações Médias	U de Mann Whitney
DOMÍNIO MEIO AMBIENTE (N=56)										
Masculino	22	22	30	27,09	3,006	-1,325	-0,943	11,10	29,14	U=360,0 Z=-0,238 p=0,812
Feminino	34	23	31	27,12	2,458	-0,163	-1,658	9,06	28,09	
Total	56	22	31	27,11	2,661	-1,166	-1,605	7,17		
	N	Min	Max	\bar{x}	Dp	Sk/erro	K/erro	CV (%)	Ordenações Médias	U de Mann Whitney
QUALIDADE DE VIDA (NOTA GLOBAL) (N=56)										
Masculino	22	85	106	95,82	8,279	-0,112	-1,916	8,64	34,50	U=242,0 Z=-2,219 p=0,026*
Feminino	34	61	107	86,47	14,693	-1,620	-0,934	16,99	24,62	
Total	56	61	107	90,14	13,301	-2,927	0,332	14,76		

CARACTERIZAÇÃO PSICOSSOCIAL DOS PAIS DE CRIANÇAS AUTISTAS

O estudo da caracterização psicossocial é constituído pelas variáveis relativas ao suporte social e à personalidade dos pais de crianças autistas.

- **Suporte Social**

Ao analisarmos o quadro 12, percebemos que a Satisfação com o Suporte Social (nota global) apresenta um valor médio de 47.71 com um desvio padrão de 10.479. Com base nas medidas de assimetria ou enviesamento (Skewness/Std. Error) e de achatamento ou curtose (Kurtosis/Std. Error) concluímos que a variável apresenta uma distribuição anormal com uma curva assimétrica e mesocúrtica e uma dispersão moderada em torno da média. Opta-se por aceitar o pressuposto de que *o efeito do suporte social nos resultados obtidos na QDV dos pais de crianças autistas não adquire significância estatística.*

Análise das relações do Suporte Social com as variáveis sócio-demográficas

- Idade dos pais

Para estudar a associação entre a idade dos pais e o suporte social recorreremos à utilização da análise regressão linear simples, através do quadro 16. Pelo facto dos resultados não revelarem a existência de qualquer associação significativa ($r=-0,004$, $p=0,9799$), somos levados a afirmar que *não se verifica um efeito da idade nos resultados do suporte social*

- Género dos Pais

Quanto à influência do género dos pais no suporte social, percebemos através do quadro 12 que os homens pontuaram com melhor suporte social tanto nos factores como na nota global do suporte social, o teste U de Mann Whitney revelou que as diferenças encontradas não são significativas na nota global do Suporte Social ($U=162.0$; $Z=-0.834$; $p=0.404$). Contudo no factor *Intimidade*, observamos que os homens têm melhor suporte face as mulheres apresentando uma ordenação média de 35.68 vs 26.56 respectivamente, sendo as diferenças significativas ($U=216.0$; $Z=-2.668$; $p=0.008$).

Quadro 12 – Caracterização da Satisfação com o Suporte Social (factores e nota global) em função do Sexo

	N	Min	Max	\bar{x}	Dp	Sk/erro	K/erro	CV (%)	Ordenações Médias	U de Mann Whitney
SATISFAÇÃO COM AS AMIZADES (N=56)										
Masculino	22	12	20	16,73	2,585	-0,806	-1,031	17,08	31,77	U=302,0 Z=-1,216 p=0,224
Feminino	34	10	20	15,52	3,377	-0,466	-1,701	21,76	26,38	
Total	56	10	20	16,0	3,121	-1,119	-1,734	19,51		
	N	Min	Max	\bar{x}	Dp	Sk/erro	K/erro	CV (%)	Ordenações Médias	U de Mann Whitney
INTIMIDADE (N=56)										
Masculino	22	9	20	14,91	2,909	-0,682	0,125	19,51	35,68	U=216,0 Z=-2,668 p=0,008**
Feminino	34	6	19	11,94	4,184	-0,347	-1,525	35,04	23,85	
Total	56	6	20	13,11	3,985	-1,288	-1,187	30,40		
	N	Min	Max	\bar{x}	Dp	Sk/erro	K/erro	CV (%)	Ordenações Médias	U de Mann Whitney
SATISFAÇÃO COM A FAMÍLIA (N=56)										
Masculino	22	10	14	11,18	1,435	1,452	-0,925	12,84	31,50	U=308,0 Z=-1,123 p=0,262
Feminino	34	5	14	9,94	3,123	-0,801	-1,431	31,42	26,56	
Total	56	5	14	10,43	2,648	-2,013	-0,339	25,39		
	N	Min	Max	\bar{x}	Dp	Sk/erro	K/erro	CV (%)	Ordenações Médias	U de Mann Whitney
ACTIVIDADES SOCIAIS (N=56)										
Masculino	22	7	13	9,00	1,952	1,894	-0,095	21,69	32,14	U=294,0 Z=-1,365 p=0,172
Feminino	34	3	12	7,65	2,604	-1,581	-0,423	34,04	26,15	
Total	56	3	13	8,18	2,443	-1,501	0,764	29,87		
	N	Min	Max	\bar{x}	Dp	Sk/erro	K/erro	CV (%)	Ordenações Médias	U de Mann Whitney
SATISFAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL (N=56)										
Masculino	22	39	60	51,82	5,500	-1,549	1,362	10,62	32,41	U=288,0 Z=-1,449 p=0,147
Feminino	34	27	61	45,06	12,053	-0,953	-1,805	26,75	25,97	
Total	56	27	61	47,71	10,479	-2,783	-0,691	21,96		

Para permitir uma análise mais aprofundada desta variável foram criados três grupos como se verifica no quadro 13, em que o suporte social foi considerado de Bom, Razoável ou Fraco⁶. Deste modo, constatamos que os pais de crianças com autismo apresentam um bom nível de suporte social com 35,8%, o que contrasta com um nível fraco de 32,1%, sendo que estes 32,1% dispõem de razoável suporte social. Existe um maior número de mulheres com fraco suporte social quando comparados com os homens (47,1% vs 9,1%), por sua vez nos homens o grupo com razoável suporte social é o mais representado com 63,6%. De referir que apenas 11,85% das mulheres estão representadas neste grupo, o teste Qui-Quadrado, revela que as diferenças encontradas entre o género dos pais e o suporte social são estatisticamente

⁶ A recodificação da variável foi efectuada através da construção de três grupos, pela fórmula Mediana \pm 0,25x Amplitude Interquartil (Pestana & Gageiro, 2005).

significativas, ($\chi^2=17,895$, $p=0,000$). Assim, opta-se por aceitar o pressuposto de que *o efeito do género dos pais nos resultados obtidos no suporte social adquire significância estatística*.

Quadro 13 – Caracterização do Suporte Social (por grupos) em função do Sexo

Sexo	Masculino		Feminino		Total	
	n	%	n	%	n	%
SUPORTE SOCIAL (N=56)						
Fraco	2	9,1	16	47,1	18	32,1
Razoável	14	63,6	4	11,8	18	32,1
Bom	6	27,3	14	41,1	20	35,8
Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=17,895$; $p=0,000$***						

- Estado civil

Quanto ao estudo da associação entre o estado civil e o suporte social, podemos concluir através do teste de Kruskal-Wallis presente no quadro 15 que os pais solteiros têm um suporte social superior tanto em relação aos pais casados ou em união de facto como em relação aos divorciados ou viúvos, com uma peso médio de 45,50 vs 29,42 / 8,50 respectivamente. Onde se pode verificar os efeitos significativos desta variável sobre a funcionalidade familiar ($H=8,417$; $p=0,015$) por tais razões, considera-se ser de aceitar que *o efeito do estado civil no suporte social se apresenta estatisticamente significativo*

- Habilitações literárias

Quanto ao estudo da associação entre as habilitações literárias e o suporte social, pudemos concluir através do teste de Kruskal-Wallis presente no quadro 15 que os pais que têm 3º Ciclo ou Secundário apresentam maior suporte social em relação ao pais com curso superior, apresentando um peso médio de 40,75 vs 23,60 respectivamente. Ao analisar de forma objectiva verificamos que os efeitos desta variável sobre o suporte social tem um impacto altamente significativo ($H=12,743$; $p=0,000$) por tais razões, considera-se ser de aceitar que *o efeito das habilitações literárias no suporte social se apresenta estatisticamente significativo*.

- Situação laboral

Quanto à influência da situação laboral dos pais no suporte social, apurámos através do teste de U Mann Whitney presente no quadro 14 que os pais não activos apresentam maior suporte social em relação aos pais activos, com uma ordenação

média de 44,17 vs 26,62 respectivamente. Revelando diferenças significativas ($U=56,0$; $U=-2,501$; $p=0,012$), desta variável sobre o suporte social. Considera-se ser de aceitar que o *efeito das habilitações literárias nos resultados obtidos na funcionalidade se apresenta estatisticamente significativo*.

- Zona de residência

Quanto à influência da zona de residência, observamos através dos resultados do teste de U Mann Whitney no quadro 14 que os pais de filhos autistas a residir em meio urbano apresentam maior suporte social face aos pais que residem em meio rural, com uma ordenação média de 29,32 vs 25,50 respectivamente. Onde se pode verificar os efeitos não significativos desta variável sobre o suporte social ($U=228,0$; $Z=-0,722$; $p=0,470$), o que conduz à aceitação de que *as diferenças entre o suporte social pelo grupo de pais residentes em meio urbano e as obtidas pelo grupo de pais residentes em meio rural não são estatisticamente significativas*.

Quadro 14 – Teste de U de Mann Whitney entre o Suporte Social com a zona de residência, situação laboral dos pais, género do filho com autismo e Instituição de apoio

ZONA DE RESIDÊNCIA (N=56)					
	Urbano (n=44)	Rural (n=12)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	P
SUPORTE SOCIAL	29,32	25,50	228,0	-0,722	0,470
SITUAÇÃO LABORAL (N=56)					
	Activo (n=50)	Não Activo (n=6)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	P
SUPORTE SOCIAL	26,62	44,17	56,0	-2,501	0,012*
SEXO DO FILHO COM AUTISMO (N=56)					
	Masculino (n=38)	Feminino (n=18)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	P
SUPORTE SOCIAL	26,61	32,50	270,0	-1,268	0,205
FREQUENTA INSTITUIÇÃO O FILHO COM AUTISMO (N=56)					
	Sim (n=28)	Não (n=28)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	P
SUPORTE SOCIAL	28,86	28,14	382,0	-0,165	0,869

Quadro 15 – Teste de Kruskal-Wallis entre o Suporte Social com o estado civil e as habilitações literárias

ESTADO CIVIL (N=56)	Casado/União de facto (n=50)	Solteiro (n=2)	Divorciado/Viúvo (n=4)	Teste de Kruskal-Wallis		
	Peso Médio	Peso Médio	Peso Médio	H	p	
SUORTE SOCIAL	29,42	45,50	8,50	8,417	0,015*	
HABILITAÇÕES LITERÁRIAS (N=56)	Sabe ler e escrever (n=0)	Do 1º Ciclo ao 2º Ciclo (n=0)	3º Ciclo ou Secundário (n=16)	Curso Superior (n=40)	Teste de Kruskal-Wallis	
	Peso Médio	Peso Médio	Peso Médio	Peso Médio	H	p
SUORTE SOCIAL	-	-	40,75	23,60	12,743	0,000***

Quadro 16 – Análise de regressão linear simples entre a idade dos pais e do filho com autismo e tempo que filho frequenta instituição de apoio e o Suporte Social

	r	r2(%)	p	t	p
Idade dos pais	-0,004	0,02	0,979	-0,027	0,979
Idade do filho com autismo	0,035	0,12	0,800	0,255	0,800
Tempo que frequenta instituição de apoio	0,581	33,75	0,002**	3,496	0,002**

Análise da relação das características da Personalidade com as variáveis sóciofamiliares

Analisaram-se as relações existentes entre as variáveis sóciofamiliares: idade do filho autista, género do filho autista, se frequenta instituição de apoio, o tempo que se encontra integrado numa instituição de apoio, e a satisfação com o suporte social através do teste de U Mann Whitney e através da análise regressão linear simples.

- Idade do filho autista

Para estudar a associação entre a idade do filho autista e o suporte social recorreremos à utilização da análise de regressão linear simples, através do quadro 16. Pelo facto dos resultados não revelarem a existência de qualquer associação significativa ($r=0,035$, $p=0,800$), somos levados a afirmar que *não se verifica um efeito da idade nos resultados do suporte social*

- Género do filho autista

Quanto à influência do género do filho autista no suporte social, apurámos através do teste de U Mann Whitney presente no quadro 14 que os pais de crianças do género feminino obtêm maior suporte social do que os pais de crianças do género masculino,

tendo uma ordenação média de 32,50 vs 26,61 respectivamente. Revelando diferenças não significativas ($U=270,0$; $Z=-1,268$; $p=0,205$), assim opta-se por aceitar o pressuposto de que *o efeito do género do filho autista nos resultados obtidos na funcionalidade familiar não adquire significância estatística.*

- Institucionalização da criança autista

Quanto ao factor de institucionalização da criança autista, observamos através dos resultados do teste de U Mann Whitney no quadro 14, que os pais com filhos institucionalizados apresentam maior suporte social do que os pais que não têm os filhos institucionalizados, com uma ordenação média de 28,86 vs 28,14. Onde se pode verificar os efeitos não significativos desta variável sobre a funcionalidade familiar ($U=382,0$; $Z=-0,165$; $p=0,869$), o que conduz à aceitação de que *as diferenças entre o suporte social entre os pais com filho autista institucionalizado e os pais com filho não institucionalizado mostram-se estatisticamente não significativas.*

- Tempo que frequenta instituição de apoio

Para estudar a associação entre o tempo que o filho autista frequenta uma instituição de apoio e o suporte social recorreremos à utilização da análise de regressão linear simples, através do quadro 16. Onde verificamos que o tempo que o filho frequenta uma instituição de apoio associou-se de forma directamente proporcional com o suporte social, ou seja, quanto maior é o tempo de institucionalização maior é o suporte social dos pais da criança autista ($r=0,581$; $p=0,002$). O valor de t revela que o tempo que o filho frequenta uma instituição de apoio prediz 33.75% da variância do suporte social dos pais, somos levados a afirmar que *se verifica um efeito directamente proporcional do tempo que o filho autista frequenta uma instituição de apoio nos resultados do suporte social.*

- Personalidade dos Pais de Crianças autistas

A caracterização da *personalidade dos pais de crianças autistas* pode ser analisada através do quadro 11, onde se avaliam as várias subescalas. Relativamente à personalidade dos pais de crianças autistas concluímos através do quadro 11 que na subescala *Psicoticismo ou Rigidez do Pensamento*, o valor médio é de 10.68 com um desvio padrão de 0,974. Os valores

variam entre um mínimo de 8 e um máximo de 13 apresentando uma dispersão baixa em torno da média com um coeficiente de variação de 9,11%. Com base nas medidas de assimetria ou enviesamento (Skweness/Std. Error) e de achatamento ou curtose (Kurtosis/Std. Error) concluímos que tem uma distribuição simétrica e de distribuição leptocúrtica respectivamente. Na subescala de *Extroversão* o valor médio é de 8,93 com um desvio padrão de 3,697. Os valores variam entre o mínimo de 3 e um máximo de 15 apresentando uma dispersão alta em torno da média com um coeficiente de variação de 41,35%. Com base nas medidas de assimetria ou enviesamento (Skweness/Std. Error) e de achatamento ou curtose (Kurtosis/Std. Error) concluímos que tem uma distribuição simétrica e de distribuição platicúrtica respectivamente. Em relação à subescala do *Neuroticismo* o valor médio é de 8,82 com um desvio padrão de 5,394. Os valores variam entre o mínimo de 0 e um máximo de 17 apresentando uma dispersão alta em torno da média com um coeficiente de variação de 61,15%. Com base nas medidas de assimetria ou enviesamento (Skweness/Std. Error) e de achatamento ou curtose (Kurtosis/Std. Error) concluímos que tem uma distribuição simétrica e de distribuição mesocúrtica. Sobre a subescala *Escala de Mentira*, o valor médio é de 11,82 com um desvio padrão de 6,209. Os valores variam entre o mínimo de 5 e um máximo de 31 apresentando uma dispersão alta em torno da média com um coeficiente de variação de 52,53%. Com base nas medidas de assimetria ou enviesamento (Skweness/Std. Error) e de achatamento ou curtose (Kurtosis/Std. Error) concluímos que tem uma distribuição assimétrica e de distribuição leptocúrtica.

Quadro 17 – Caracterização da Personalidade dos Pais em função do Sexo

	N	Min	Max	\bar{x}	Dp	Sk/erro	K/erro	CV (%)	Ordenações Médias	U de Mann Whitney
PSICOTICISMO OU RIGIDEZ DO PENSAMENTO (N=56)										
Masculino	22	10	13	10,72	0,883	3,075	2,506	8,24	27,32	U=348,0 Z=-0,469 p=0,639
Feminino	34	8	12	10,65	1,041	-2,310	1,109	9,77	29,26	
Total	56	8	13	10,68	0,974	-0,881	2,090	9,11		
	N	Min	Max	\bar{x}	Dp	Sk/erro	K/erro	CV (%)	Ordenações Médias	U de Mann Whitney
EXTROVERSÃO (N=56)										
Masculino	22	3	14	9,27	3,439	-1,368	0,720	37,09	30,50	U=330,0 Z=-0,742 p=0,458
Feminino	34	3	15	8,71	3,888	0,831	1,579	44,64	27,21	
Total	56	3	15	8,93	3,697	0,015	-1,910	41,35		
	N	Min	Max	\bar{x}	Dp	Sk/erro	K/erro	CV (%)	Ordenações Médias	U de Mann Whitney
NEUROTICISMO (N=56)										
Masculino	22	1	13	5,45	3,306	2,432	0,941	60,66	18,14	U=146,0 Z=-3,858 p=0,000**
Feminino	34	0	17	11,00	5,394	-1,198	-1,356	49,04	35,21	
Total	56	0	17	8,82	5,394	0,730	-2,187	61,15		
	N	Min	Max	\bar{x}	Dp	Sk/erro	K/erro	CV (%)	Ordenações Médias	U de Mann Whitney
“ESCALA DE MENTIRA” (N=56)										
Masculino	22	5	31	14,36	8,432	2,800	0,655	58,72	33,32	U=268,0 Z=-1,789 p=0,074
Feminino	34	5	16	10,18	3,450	0,657	-1,162	33,89	25,38	
Total	56	5	31	11,82	6,209	6,357	7,117	52,53		

Análise da relação das características da Personalidade com as variáveis sóciodemográficas

- Gênero dos Pais

Quanto à influência do gênero dos pais na personalidade, percebemos através do quadro 17, que os homens têm maior rigidez de pensamento, são mais extrovertidos e têm uma personalidade que procura maior desejabilidade social face às mulheres, contudo o teste U de Mann Whitney revelou que as diferenças entre os gêneros não são significativas ($p > 0.05$). As mulheres apresentam maior neuroticismo face aos homens com uma ordenação média de 11.00 vs 5.45 respectivamente, sendo as diferenças encontradas significativas ($U=146.0$; $Z=-3.858$; $p=0.000$), ou seja, as mulheres possuem uma personalidade que lhes confere maior nervosismo, preocupação e estão mais irritáveis face aos homens. Assim, opta-se por *aceitar o pressuposto de que o efeito do gênero dos pais nos resultados obtidos na personalidade adquire significância estatística apenas no item do neuroticismo.*

- Estado civil

Quanto ao estudo da associação entre o estado civil e a personalidade, podemos concluir através do teste de Kruskal-Wallis presente no quadro 19, que os pais casados ou a viver em união de facto apresentam uma personalidade com menor rigidez do pensamento (peso médio de 26,38) por sua vez são os pais solteiros que têm maior rigidez do pensamento (peso médio de 51,50) caracterizando-se por serem pais frios, impessoais, hostis, desconfiados, sem empatia, ($H=9.480$; $p=0.009$). Inferimos ainda que os pais divorciados ou viúvos são quem tem valor de neuroticismo mais elevado (peso médio de 51,50), ou seja, tendem a ser mais hipersensíveis do ponto de vista emocional, com dificuldade em recuperarem de desequilíbrios emocionais. Em relação aos pais casados ou a viver em união de facto são quem menor personalidade neurótica apresentam (peso médio de 26,10) e com ($H=10.964$; $p=0.005$), pelo facto dos resultados revelarem a existência de associação significativa considera-se ser de aceitar que o *efeito do estado civil na personalidade (nomeadamente nos itens da rigidez do pensamento e neuroticismo) se apresenta estatisticamente significativo.*

- Habilitações literárias

Quanto ao estudo da associação entre as habilitações literárias e as características da personalidade, podemos concluir através do teste de Kruskal-Wallis presente no quadro 19 que os pais que têm 3º Ciclo ou Secundário têm um perfil de maior Extroversão com um peso médio de 35,59 face aos pais com Curso Superior que apresentam peso médio de 25,70. Em relação ao Neuroticismo os pais que têm 3º Ciclo ou Secundário têm um perfil Neurótico menor face aos pais com Curso Superior, onde apresentam um peso médio de 19,50 vs 32,10, sendo as diferenças significativas tanto na extroversão ($H=4.171$; $p=0.041$) como no neuroticismo ($H=6.940$; $p=0.008$), por tais razões, considera-se ser de aceitar que o *efeito das habilitações literárias na personalidade se apresenta estatisticamente significativa nos itens da extroversão e neuroticismo.*

- Situação laboral

Quanto à influência da situação laboral dos pais na personalidade apurámos através do teste de U Mann Whitney, presente no quadro 18 que os pais activos laboralmente

apresentam menor extroversão, têm tendência para dissimular ou dar uma imagem favorável de si próprio (valor mais elevado na escala da mentira), revelando o teste U de Mann Whitney diferenças significativas nestas duas características da personalidade dos pais (Extroversão: $p=0.000$; Escala da Mentira: $p=.004$), por tais razões considera-se ser de aceitar que o *efeito da situação laboral nos resultados obtidos nas dimensões de Extroversão e Escala da Mentira se apresenta estatisticamente significativo.*

- Zona de residência

Quanto à influência da zona de residência na personalidade observamos através dos resultados do teste de U Mann Whitney, no quadro 18 que os pais que residem em meio rural são mais extrovertidos com uma ordenação média de 36.83 vs 28.86 respectivamente, possuindo maior desejabilidade social com uma ordenação média de 36.67 vs 25.45, sendo as diferenças significativas na extroversão ($U=164.0$; $Z=-2.008$; $p=0.045$) e na escala da mentira ($U=130.0$; $Z=-2.692$; $p=0.007$), o que conduz à aceitação de que existem *diferenças entre a personalidade (item da Extroversão e escala da Mentira) do grupo de pais residentes em meio urbano e as obtidas pelo grupo de pais residentes em meio rural) sendo estatisticamente significativas.*

Quadro 18 – Teste de U de Mann Whitney entre a Personalidade dos Pais com a zona de residência, situação laboral dos pais, género do filho com autismo e Instituição de apoio

ZONA DE RESIDÊNCIA (N=56)					
	Urbano (n=44)	Rural (n=12)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	P
<i>RIGIDEZ DO PENSAMENTO</i>	28,86	27,17	248,0	-0,343	0,731
<i>EXTROVERSÃO</i>	26,23	36,83	164,0	-2,008	0,045*
<i>NEUROTICISMO</i>	27,23	33,17	208,0	-1,128	0,259
<i>ESCALA DE MENTIRA</i>	25,45	39,67	130,0	-2,692	0,007**
SITUAÇÃO LABORAL (N=56)					
	Activo (n=50)	Não Activo (n=6)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	P
<i>RIGIDEZ DO PENSAMENTO</i>	29,42	20,83	104,0	-1,310	0,190
<i>EXTROVERSÃO</i>	25,86	50,50	18,0	-3,516	0,000***
<i>NEUROTICISMO</i>	29,58	19,50	96,0	-1,443	0,149
<i>ESCALA DE MENTIRA</i>	30,66	10,50	42,0	-2,878	0,004**
SEXO DO FILHO COM AUTISMO (N=56)					
	Masculino (n=38)	Feminino (n=18)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	P
<i>RIGIDEZ DO PENSAMENTO</i>	26,45	32,83	264,0	-1,471	0,141
<i>EXTROVERSÃO</i>	25,87	34,06	242,0	-1,764	0,078
<i>NEUROTICISMO</i>	30,71	23,83	258,0	-1,486	0,137
<i>ESCALA DE MENTIRA</i>	24,18	37,61	178,0	-2,894	0,004**

Quadro 19 – Teste de Kruskal-Wallis entre a Personalidade dos Pais o estado civil e as habilitações literárias

ESTADO CIVIL (N=56)	Casado/União de facto (n=50)	Solteiro (n=2)	Divorciado/Viúvo (n=4)	Teste de Kruskal-Wallis		
	Peso Médio	Peso Médio	Peso Médio	H	p	
<i>RIGIDEZ DO PENSAMENTO</i>	26,38	51,50	43,50	9,480	0,009**	
<i>EXTROVERSÃO</i>	30,02	28,50	9,50	5,927	0,052	
<i>NEUROTICISMO</i>	26,10	42,50	51,50	10,694	0,005**	
<i>ESCALA DE MENTIRA</i>	28,94	3,50	35,50	5,538	0,063	
HABILITAÇÕES LITERÁRIAS (N=56)	Sabe ler e escrever (n=0)	Do 1º Ciclo ao 2º Ciclo (n=0)	3º Ciclo ou Secundário (n=16)	Curso Superior (n=40)	Teste de Kruskal-Wallis	
	Peso Médio	Peso Médio	Peso Médio	Peso Médio	H	p
<i>RIGIDEZ DO PENSAMENTO</i>	-	-	22,50	30,90	3,502	0,061
<i>EXTROVERSÃO</i>	-	-	35,50	25,70	4,171	0,041*
<i>NEUROTICISMO</i>	-	-	19,50	32,10	6,940	0,008**
<i>ESCALA DE MENTIRA</i>	-	-	28,38	28,55	0,001	0,971

Análise da relação das características da Personalidade com a variável sóciofamiliar

Analisou-se a relação existentes entre a variável independente género do filho autista e personalidade, através do teste de U Mann Whitney.

- Género do filho autista

Quanto à influência do género do filho autista na personalidade, apurámos através do teste de U Mann Whitney presente no quadro 18 que é nos filhos autistas do género feminino que os valores da escala da mentira são mais elevados face ao filhos do género masculino do que ao feminino, com uma ordenação média de 37.61 vs 24.18 respectivamente, ou seja, quando os pais têm raparigas autistas têm maior deseabilidade social, isto é, os pais tentam dar uma imagem favorável de si próprio, sendo as diferenças significativas ($U=178.0$; $Z=-2.894$; $p=0.004$). Assim, opta-se por aceitar o pressuposto de que *o efeito do género do filho autista nos resultados obtidos na personalidade adquire significância estatística apenas no item da Escala da Mentira.*

3.2 – ANÁLISE INFERENCIAL

Após a análise descritiva dos dados obtidos, passamos de seguida à análise inferencial dos mesmos. A estatística inferencial possibilita, com base nos dados recolhidos, a obtenção de conclusões num domínio mais vasto de onde esses elementos provieram (Pestana & Gageiro, 2003). Sobre esta temática, Fortin (2009, p. 440) refere que “a estatística inferencial serve para generalizar os resultados de uma amostra de sujeitos, ao conjunto da população.” Assim, trata-se de determinar em que medida os valores da amostra constituem boas estimações dos parâmetros da população.

Após estas considerações iniciais procedemos de seguida à análise das correlações entre as diversas variáveis e a QDV, de forma a encontrar fundamento empírico que dê resposta aos objectivos da presente investigação.

Influência dos factores sóciodemográficos na qualidade de vida dos pais de crianças autistas

- *Idade dos pais versus QDV dos pais de crianças autistas*

Associou-se positivamente a idade dos pais, através dos resultados da análise da regressão linear simples no quadro 20 com ($r=0.070$; $p=0.608$), em relação à QDV, ou seja, quando aumenta a idade dos pais melhor é a QDV, contudo a QDV (nota global) é independente da idade dos pais.

Quadro 20 – Análise de regressão linear simples entre a Qualidade de Vida e as variáveis dependentes

	r	r2(%)	p	t	p
Idade dos pais	0,070	0,49	0,608	0,516	0,608
Idade do filho com autismo	0,134	1,8	0,325	0,993	0,325
Tempo que frequenta instituição de apoio	0,510	26,0	0,008**	2,903	0,008**
Funcionalidade Familiar	0,770	59,3	0,000***	8,859	0,000***
Satisfação com Amizades	0,529	28,0	0,000***	4,580	0,000***
Intimidade	0,805	64,8	0,000***	9,976	0,000***
Satisfação com a Família	0,761	57,9	0,000***	8,623	0,000***
Actividades sociais	0,674	45,4	0,000***	6,705	0,000***
Suporte Social (nota global)	0,813	66,1	0,000***	10,269	0,000***
Rigidez do pensamento	-0,299	8,9	0,025*	-2,306	0,025*
Extroversão	0,403	16,2	0,002**	3,238	0,002**
Neuroticismo	-0,774	59,9	0,000***	-8,985	0,000***
Escala de Mentira	0,075	0,56	0,584	0,551	0,584

• *Estado civil versus QDV dos pais de crianças autistas*

Quanto à influência do estado civil na QDV dos pais, concluiu-se através dos resultados do quadro 21 que os pais casados ou a viver em união de facto têm melhor QDV com um peso médio de 30.30, e os que têm um estado civil de divorciados\viúvos manifestam menor qualidade com um peso médio de 9.50. O teste de Kruskal-Wallis revelou que as diferenças são estatisticamente significativas quer na QDV (nota global) ($H=6.433$, $p=0.040$), quer no domínio das Relações Sociais ($H=12.53$; $p=0.002$).

Quadro 21 – Teste de Kruskal-Wallis entre a Qualidade de vida dos Pais o Estado civil e as habilitações literárias

ESTADO CIVIL (N=56)	Casado/União de facto (n=50)	Solteiro (n=2)	Divorciado/Viúvo (n=4)	Teste de Kruskal-Wallis		
	Peso Médio	Peso Médio	Peso Médio	H	p	
<i>DOMÍNIO FÍSICO</i>	29,90	24,50	13,00	4,152	0,125	
<i>DOMÍNIO PSICOLÓGICO</i>	30,26	8,50	16,50	5,849	0,054	
<i>DOMÍNIO DAS RELAÇÕES SOCIAIS</i>	30,98	15,50	4,00	12,531	0,002**	
<i>DOMÍNIO DO MEIO AMBIENTE</i>	28,74	47,50	16,00	5,199	0,074	
<i>QUALIDADE DE VIDA (NOTA GLOBAL)</i>	30,30	21,50	9,50	6,433	0,040*	
HABILITAÇÕES LITERÁRIAS (N=56)	Sabe ler e escrever (n=0)	Do 1º Ciclo ao 2º Ciclo (n=0)	3º Ciclo ou Secundário (n=16)	Curso Superior (n=40)	Teste de Kruskal-Wallis	
	Peso Médio	Peso Médio	Peso Médio	Peso Médio	H	p
<i>DOMÍNIO FÍSICO</i>	-	-	32,13	27,05	1,120	0,290
<i>DOMÍNIO PSICOLÓGICO</i>	-	-	32,28	26,95	1,285	0,257
<i>DOMÍNIO DAS RELAÇÕES SOCIAIS</i>	-	-	37,00	25,10	6,657	0,010*
<i>DOMÍNIO DO MEIO AMBIENTE</i>	-	-	29,63	32,05	6,795	0,009**
<i>QUALIDADE DE VIDA (NOTA GLOBAL)</i>	-	-	29,38	28,15	0,065	0,799

- ***Habilitações literárias versus QDV dos pais de crianças autista.***

Observamos através dos resultados do teste de Kruskal-Wallis, no quadro 21 as variações da QDV em função das habilitações literárias. Observa-se que os pais de filhos autistas com 3º *Ciclo ou Secundário* têm maior QDV com um peso médio de 29.38, em relação aos pais que têm o *Curso Superior* estes são os que manifestam menor QDV, com um peso médio de 28,15. Contudo as diferenças não são estatisticamente significativas ($H=0.065$; $p=0.799$). Se observarmos o domínios das Relações Sociais, observamos que os pais com 3º *Ciclo ou Secundário* têm melhor QDV neste domínio, em relação ao domínio do Meio Ambiente, verificamos que são os pais com *Curso Superior* quem apresentam melhor QDV, sendo as diferenças significativas apenas nos domínios da Relações Sociais ($H=6.657$; $p=0.010$) e no domínio do Meio Ambiente ($H=6.795$; $p=0.009$).

- ***Situação laboral versus QDV dos pais de crianças autistas***

Quanto à influência da situação laboral na QDV dos pais, observamos através dos resultados do teste de U Mann Whitney no quadro 22, que os pais não activos laboralmente são os que têm maior QDV, contudo as diferenças encontradas não são significativas na nota global da QDV ($U=96.0$; $Z=-1.434$; $p=0.152$). No *Domínio Físico* e das *Relações Sociais*, são os pais de crianças autistas sem actividade laboral que melhor QDV apresenta sendo as diferenças significativas nos domínios *Físico*: $p=0.011$ e das *Relações Sociais*: $p=0.002$.

Quadro 22 – Teste de U de Mann Whitney entre a Qualidade de Vida (nota global e domínios) com a zona de residência, situação laboral dos pais, género do filho com autismo e Instituição de apoio

ZONA DE RESIDÊNCIA (N=56)					
	Urbano (n=44)	Rural (n=12)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	p
<i>DOMÍNIO FÍSICO</i>	31,45	17,67	134,0	-2,612	0,009**
<i>DOMÍNIO PSICOLÓGICO</i>	30,73	20,33	166,0	-1,973	0,049*
<i>DOMÍNIO DAS RELAÇÕES SOCIAIS</i>	30,32	21,83	184,0	-1,671	0,095
<i>DOMÍNIO DO MEIO AMBIENTE</i>	32,09	15,33	106,0	-3,193	0,001***
<i>QUALIDADE DE VIDA (NOTA GLOBAL)</i>	31,82	16,33	118,0	-2,922	0,003**
SITUAÇÃO LABORAL (N=56)					
	Activo (n=50)	Não Activo (n=6)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	p
<i>DOMÍNIO FÍSICO</i>	26,58	44,50	54,0	-2,559	0,011*
<i>DOMÍNIO PSICOLÓGICO</i>	28,50	28,50	150,0	0,000	0,999
<i>DOMÍNIO DAS RELAÇÕES SOCIAIS</i>	26,30	46,83	40,0	-3,048	0,002**
<i>DOMÍNIO DO MEIO AMBIENTE</i>	28,02	32,50	126,0	-0,644	0,520
<i>QUALIDADE DE VIDA (NOTA GLOBAL)</i>	27,42	37,50	96,0	-1,434	0,152
SEXO DO FILHO COM AUTISMO (N=56)					
	Masculino (n=38)	Feminino (n=18)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	p
<i>DOMÍNIO FÍSICO</i>	23,71	38,61	160,0	-3,213	0,001***
<i>DOMÍNIO PSICOLÓGICO</i>	23,92	38,17	168,0	-3,077	0,002**
<i>DOMÍNIO DAS RELAÇÕES SOCIAIS</i>	26,45	32,83	264,0	-1,431	0,152
<i>DOMÍNIO DO MEIO AMBIENTE</i>	26,87	31,94	280,0	-1,101	0,271
<i>QUALIDADE DE VIDA (NOTA GLOBAL)</i>	23,55	38,94	154,0	-3,305	0,001***
FREQUENTE INSTITUIÇÃO O FILHO COM AUTISMO (N=56)					
	Sim (n=28)	Não (n=28)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	p
<i>DOMÍNIO FÍSICO</i>	28,86	28,14	382,0	-0,165	,869
<i>DOMÍNIO PSICOLÓGICO</i>	28,36	28,64	388,0	-0,066	0,947
<i>DOMÍNIO DAS RELAÇÕES SOCIAIS</i>	31,29	25,71	314,0	-1,337	0,181
<i>DOMÍNIO DO MEIO AMBIENTE</i>	28,07	28,93	380,0	-0,199	0,842
<i>QUALIDADE DE VIDA (NOTA GLOBAL)</i>	29,00	28,00	378,0	-0,230	0,818

- Zona de residência versus QDV dos pais de crianças autistas***

Em relação á análise da relação da zona de residência com a QDV (nota global e domínios), baseado no Teste U de Mann-Whitney no quadro 22, observamos que os pais que residem em meio urbano apresentam maior nível de QDV face aos que habitam em meio rural em todos os domínios e na nota global. Sendo as diferenças significativas no *Domínio Físico*, (U=134.0; Z=-2.612; p=0.009), no *Domínio do Psicológico*, (U=166.0; Z=-1.973; p=0.049), no *Domínio do Meio Ambiente*, (U=106.0; Z=-3.193; p=0.001), e na nota global da QDV (U=118.0; Z=-2,922; p=0.003).

Desta forma, infere-se que a QDV dos pais de crianças autistas sofre influência das variáveis sócio-demográficas nomeadamente: o género dos pais, zona de residência e estado civil.

Influência dos factores sócio-familiares na qualidade de vida dos pais de crianças autistas:

- ***Idade do filho autista versus QDV dos pais de crianças autistas***

Associou-se positivamente a idade do filho autista, através dos resultados da análise da regressão linear simples no quadro 20 com ($r=0.134$; $p=0.325$), em relação á QDV, ou seja, quanto mais velhos são os filhos maior é a QDV dos pais ($r=0.134$; $p=0.325$), a idade do filho autista não influencia a QDV que os pais apresentam.

- ***Género do filho autista versus QDV dos pais de crianças autistas***

Quanto à influência do género do filho na QDV dos pais, observamos através dos resultados do teste de U Mann Whitney no quadro 22, que os pais que têm filhos do género feminino, são os que têm maior QDV global e nos domínios que constituem. O teste U de Mann Whitney revelou que as diferenças encontradas são estatisticamente significativas nos domínios *Físico* ($U=160.0$; $Z=-3.213$; $p=0.001$), *Psicológico* ($U=168.0$; $Z=-3.077$; $p=0.002$), e na nota global da QDV ($U=154.0$; $Z=-3.305$; $p=0.001$), ou seja, o género da criança autista influencia a QDV dos pais.

- ***Institucionalização do filho autista versus QDV dos pais de crianças autistas***

Relativamente à análise da influência da institucionalização do filho autista em relação à qualidade vida dos pais, inferimos através dos resultados obtidos pela análise da regressão linear simples presentes no quadro 20, que os pais que têm o filho em instituições de apoio são quem tem melhor QDV (nota global) com uma ordenação média de 29,00. No entanto, as diferenças encontradas não são significativas ($p>0.05$).

- ***Tempo que o filho autista frequenta instituição de apoio versus QDV dos pais de crianças autistas***

Associou-se positivamente o tempo de institucionalização do filho autista, através dos resultados da análise da regressão linear simples no quadro 20 com ($r=0.510$; $p=0.008$), em

relação á QDV, ou seja, quando aumenta o tempo de institucionalização do filho melhor é a QDV dos pais. Revelando o valor de t que o tempo de institucionalização da criança autista influencia estatisticamente 26.0% da variância da QDV dos pais.

- ***Funcionalidade familiar versus QDV dos pais de crianças autistas***

Relativamente à análise da influência da funcionalidade familiar e a QDV dos pais, foi efectuado através da análise de regressão linear simples presente no quadro 20, inferimos que a QDV dos pais associa-se de forma positiva com a Funcionalidade Familiar ($r=0.770$; $p=0.000$), nomeadamente com os factores *Satisfação com Amizades* ($r=0.529$; $p=0.000$), *Intimidade* ($r=0.521$; $p=0.001$), *Satisfação com a Família* ($r=0.761$; $p=0.000$), com as *Actividades Sociais* ($r=0.674$; $p=0.000$). Apresentando desta forma diferenças significativas a nível estatístico, explicando respectivamente os valores de 59.3%, 28.0%, 64.8%, 57.9% e 45.4% da variância da QDV dos pais de filhos com autismo.

Desta forma, infere-se que a QDV dos pais de crianças autistas é influenciada pelo género do filho autista, do tempo que se encontra institucionalizado e da Funcionalidade Familiar.

Influência dos factores psicossociais (suporte social e personalidade) na qualidade de vida dos pais de crianças autistas.

- ***Suporte social dos pais versus QDV dos pais de crianças autistas***

Relativamente à análise da influência do suporte social e a QDV dos pais, através da análise regressão linear simples no quadro 20, obtemos uma nota global do Suporte Social de ($r=0.813$; $p=0.000$), ou seja, a uma QDV mais elevada pelos pais equivale a uma maior satisfação com o suporte social (quer na nota global, quer nos factores).

- ***Personalidade dos pais versus QDV dos pais de crianças autistas***

Relativamente à análise da influência da personalidade dos pais em relação à qualidade vida dos mesmos, inferimos através dos resultados obtidos pela análise da regressão linear simples presentes no quadro 20, que os pais com melhor QDV são os extrovertidos ($r=0.403$; $p=0.002$), com a *Extroversão* ($r=0.403$; $p=0.002$) e os que têm menor neuroticismo ($r=-0.774$; $p=0.000$). O neuroticismo e a extroversão explicam respectivamente 59.9% e 16.2% da variância da QDV dos pais com crianças autistas.

Desta forma, infere-se que a QDV dos pais de crianças autistas é influenciada positivamente pelo suporte social e em relação à Personalidade os pais extrovertidos e com menor neuroticismo são aqueles que apresentam melhor QDV.

Para completar o nosso estudo foi elaborada uma regressão linear múltipla para testar o valor preditivo de algumas variáveis independentes consideradas por nós de maior interesse estatístico (idade dos pais, a idade do filho autista, o tempo que o filho autista frequenta instituição de apoio, a satisfação com a funcionalidade familiar, o suporte social e a personalidade dos pais) em relação à variável dependente QDV dos pais de crianças autistas, (cf. Quadro 23 e 24) investigando-se desta forma se os mesmos se constituem como factores preditores da QDV. Para tal procedeu-se a um teste de regressão linear múltipla, uma vez que é o método mais utilizado para realizar análises multivariadas, particularmente quando se pretende estudar mais que uma variável independente em simultâneo e uma variável dependente.

O método de estimação usada foi o de *stepwise* (passo a passo) que origina tantos modelos, quantos os necessários até conseguir determinar as variáveis que são preditoras.

O erro padrão da estimativa foi de 4.106 neste modelo de regressão e o valor da “*variance inflation factor*” (VIF)⁷ permite concluir que a variável Satisfação com o Suporte Social é colinear, (VIF=23.001), pelo que foi retirada da regressão linear múltipla, (cf. Quadro 23).

⁷ Utilizamos o valor de *variance inflation factor* para diagnosticar a multicolinearidade das variáveis, sendo que valores de VIF superiores a 10 indicam que as variáveis em estudo são colineares (Maroco, 2007).

Quadro 23 – Regressão linear múltipla através do método stepwise, com a variável Qualidade de vida dos pais de crianças autistas

VARIÁVEL DEPENDENTE = <i>Qualidade de vida dos pais de crianças autistas</i>						
R Múltiplo = 0,958						
R ² = 0,917						
R ² Ajustado = 0,905						
Erro padrão da estimativa = 4,106						
F= 6,534						
p= 0.029						
SUMÁRIO DA REGRESSÃO						
Variáveis Independentes	Coefficiente padronizado	Coefficiente de Regressão	Incremento de R ²	t	p	Colinearidade VIF
Constante	58,363	5,992		9,740	0,000	----
Suporte Social (nota global)	1,869	1,473	0,661	7,377	0,000	23,001
Satisfação com Amizades	-3,116	-0,731	0,139	-6,579	0,000	7,133
Escala de Mentira	0,227	0,106	0,051	2,098	0,041	1,477
Funcionalidade Familiar	1,306	0,247	0,024	3,899	0,000	2,326
Actividades sociais	-2,107	-0,387	0,018	-3,736	0,000	6,189
Tempo que frequenta instituição de apoio	0,605	0,125	0,011	2,773	0,008	1,169
Neuroticismo	-0,484	-0,196	0,012	-2,656	0,011	3,148
ANÁLISE DE VARIÂNCIA						
Fonte	Soma Quadrados	gl	Média dos Quadrados	F	p	
Regressão	8921,625	7	1274,518	75,599	0,000***	
Residual	809,232	48	16,859			
Total	9730,857	55				

Foi elaborada uma nova regressão linear múltipla com as variáveis de origem contínua, excepto a variável Satisfação com o Suporte Social (nota global) por ser uma variável colinear com a QDV dos Pais (VIF=23.001).

O erro padrão da estimativa foi de 4.114 neste modelo de regressão e o valor da “*variance inflation factor*” (VIF)⁸ permite concluir que não existem variáveis com efeito colineares, uma vez que o valor de VIF varia entre 2.901 no factor Intimidade e 1.103 *Tempo que frequenta instituição de apoio*, (cf. Quadro 24).

Os valores descritos no Quadro 24, permitem considerar que dos 13 factores que entraram no modelo de predição, apenas cinco: *Intimidade*, *Funcionalidade Familiar*, *Neuroticismo*, *Tempo que frequenta instituição de apoio* e *Satisfação com Amizades* predizem a QDV dos pais de crianças autistas explicando 90.4% da sua variância.

⁸ Utilizamos o valor de *variance inflation factor* para diagnosticar a multicolinearidade das variáveis, sendo que valores de VIF superiores a 10 indicam que as variáveis em estudo são colineares (Maroco, 2007).

A variável *Intimidade* é a que apresentava maior coeficiente de correlação, sendo a primeira a entrar no modelo de regressão, que configurou cinco passos e apresentou um coeficiente de correlação de 0,529, que corresponde a 64.8% da variância explicada da QDV dos pais, seguido da *Funcionalidade Familiar* que explica 17.1%, do *Neuroticismo* responsável por 4.6%, do *Tempo que frequenta instituição de apoio* e da *Satisfação com Amizades* que explicam respectivamente 2.8% e 2.0%

A análise comparativa dos coeficientes de beta sugere-nos que a variável *Neuroticismo* varia na razão inversa, ou seja, uma personalidade mais neurótica leva a uma diminuição da QDV dos pais, ou seja, quando aumenta a *Intimidade*, a *Funcionalidade Familiar* e o *Tempo que frequenta instituição de apoio* a QDV dos pais é mais elevada. Por sua vez quanto menos é a *Satisfação com Amizades* menor é a QDV dos pais.

Quadro 24 – Regressão linear múltipla através do método stepwise, com a variável Qualidade de vida dos pais de crianças autistas

VARIÁVEL DEPENDENTE = <i>Qualidade de vida dos pais de crianças autistas</i>						
R Múltiplo = 0,956						
R ² = 0,913						
R ² Ajustado = 0,904						
Erro padrão da estimativa = 4,114						
F= 11,323						
p= 0,001						
SUMÁRIO DA REGRESSÃO						
Variáveis Independentes	Coefficiente padronizado	Coefficiente de Regressão	Incremento de R ²	t	p	Colinearidade VIF
Constante	69,279	4,876	---	14,210	0,000	
Intimidade	1,766	0,529	0,648	7,448	0,000	2,901
Funcionalidade Familiar	2,180	0,413	0,171	8,045	0,000	1,516
Neuroticismo	-0,793	-0,321	0,046	-5,259	0,000	2,147
Tempo que frequenta instituição de apoio	0,888	0,183	0,028	4,177	0,000	1,103
Satisfação com Amizades	-0,839	-0,197	0,020	-3,365	0,001	1,969
ANÁLISE DE VARIÂNCIA						
Fonte	Soma Quadrados	gl	Média dos Quadrados	F	P	
Regressão	8884,545	5	1776,909	104,980	0,000***	
Residual	846,312	50	16,926			
Total	9730,857	55				

4– DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No presente capítulo, procura-se interpretar e discutir os resultados obtidos, à luz da bibliografia revista, extrair as conclusões possíveis e destacar o interesse no desenvolvimento de futuros trabalhos. Desta forma, iremos agora apenas estudar as variáveis preditivas da QDV, com valores estatisticamente significativos, que surgiram da aplicação dos testes estatísticos realizados na secção 3.2, e fazer a análise desses resultados face a outros estudos realizados mas também àquelas que são as nossas convicções nesta matéria.

Teceremos ainda algumas considerações sobre a metodologia utilizada, os objectivos e limitações do estudo, bem como sobre as implicações que os resultados obtidos poderão ter no desenvolvimento de novos modelos de programa de reabilitação. A criança autista deve ser tida em conta como um todo, nunca esquecendo que tem por detrás de si os progenitores que sofrem influências aos mais diversos níveis e que são estas influências que quando não percebidas poderão vir a alterar os resultados terapêuticos da intervenção de reabilitação.

Mais especificamente sobre famílias de crianças autistas, Schimidt e Bosa (2003), por meio de uma revisão da literatura sobre a temática do impacto do autismo na família, observaram que este tem sido foco de investigações há quase três décadas, porém as pesquisas inicialmente analisavam os efeitos dos pais sobre a criança e só posteriormente iniciaram a pesquisa em relação ao impacto da criança autista no seio familiar.

Na revisão de literatura feita por Silva e Elsen (2006) foi observado que as intervenções realizadas pelos profissionais de saúde parecem estar apenas relacionadas com práticas focadas nas crianças, assim a participação da família ao longo do programa de reabilitação restringe-se apenas a uma papel passivo, e unicamente no sentido de receber informações.

São várias as abordagens que reconhecem a necessidade de um trabalho não só com a criança autista, mas também com os membros da família, segundo Amy (2001), o desejo dos pais é encontrar um espaço que possa fornecer bases terapêuticas e educativas e o contacto com outros pais revela-se assim necessário para uma troca de experiências e vivências com a finalidade de evitar a repetição de erros, de dificuldades ou problemas. Matsukura et al (2000) avaliaram um grupo de mães numa instituição que atendia crianças com necessidades

especiais, onde se observou que no início do grupo os temas abordados eram referentes às crianças e aos seus problemas, porém após alguns contactos os principais assuntos abordados estavam relacionados com as próprias mães, os seus conflitos, etc. As mães que participaram do grupo avaliaram-no como favorecedor do seu bem estar, e isso só foi possível, segundo os depoimentos das mães, porque dispunham de um espaço/tempo para falarem dos seus problemas e acima de tudo sentirem que eram ouvidas. Assim as autoras observaram que o grupo proporcionou aos pais suporte emocional, informacional e instrumental e ainda favoreceu as suas relações familiares/interpessoais e os cuidados com o filho autista.

Isto leva-nos de encontro a um dos nossos objectivos desta investigação que passa por contribuir para a reflexão sobre a QDV dos pais de crianças autistas numa lógica de produção de conhecimento que facilite uma abordagem global de reabilitação ao longo de qualquer tipo de intervenção na criança autista.

Face ao exposto o presente estudo teve como objectivos: conhecer a QDV dos pais de crianças autistas sob-influência das variáveis *sócio-demográficas* dos pais (idade, género, estado civil, habilitações literárias, situação laboral e zona de residência)); *sóciofamiliares* (idade do filho com autismo, género do filho com autismo, integração numa instituição de apoio e funcionalidade familiar), *psicossociais* (suporte social e personalidade) que exercem um efeito significativo sobre a QDV destes. Desta forma, pretendemos contribuir para a compreensão dos múltiplos factores que podem influenciar a QDV dos pais de crianças autistas, chamando à atenção para a importância de se entender a pessoa como um todo, numa rede complexa de múltiplas influências, numa lógica de produção de conhecimento que facilite o desenho de programas de intervenção formativos e informativos, visando a promoção da QDV dos pais de crianças autistas.

Contudo, apesar de se ter feito um esforço para realizar um estudo integrador e compreensivo, ficou-se com a impressão de se terem observado apenas alguns pormenores, que julgamos importantes, numa paisagem muito vasta e complexa que consiste no conjunto dos possíveis “factores e mecanismos” que contribuem para a QDV dos pais de crianças autistas. Uma das preocupações tida em conta desde o início da conceptualização da investigação, foi desenvolver um trabalho científico pautado pelo rigor metodológico. Deste modo, relativamente ao processo de recolha de dados e avaliação das variáveis gostaríamos de tecer as seguintes considerações:

1. Consideramos que a nossa amostra deveria ser constituída por mais elementos, devido ao seu carácter não probabilístico, o que implica desde logo limitações na possibilidade de se realizarem generalizações, se os resultados não forem muito significativos estatisticamente.

Porém, face ao enquadramento do tempo disponível e ao facto de todos os dados terem sido recolhidos através de entrevista ou *e-mail*, estamos cientes que uma amostra de 56 pais de crianças autistas só foi possível devido a um grande empenho e trabalho da nossa parte e da própria APPDA-Viseu, nomeadamente da Presidenta Dr.^a Maria Prazeres. De salientar que, embora consideremos a nossa amostra reduzida, é de referir que esta superior aquelas que foram utilizadas na maioria dos estudos consultados sobre esta matéria.

A utilização de um instrumento de colheita de dados deste tipo é uma forma eficiente de recolher informação de um grande número de respondentes, colectando também uma grande variedade de informação para além de ser fácil de ministrar. Todavia, são dependentes da motivação dos sujeitos, da sua honestidade, memória e capacidade de resposta, para além do que, as respostas fechadas podem ter baixa validade.

A preocupação tida em conta na colheita de dados, que se traduz por um simples mas importante facto de a mesma ter sido realizada tanto pela autora do presente estudo como pela Presidenta da APPDA – Viseu, tendo sido elaborada uma colheita o mais vasta possível, tanto por via pessoal como por *e-mail*, tendo sido este um aspecto que julgamos ter contribuído para a fiabilidade dos resultados, o que terá limitado a pesquisa é o facto das Instituições estarem a ser literalmente “ bombardeadas” com estudos e mais estudos, o que condiciona obrigatoriamente e de forma compreensível a disponibilidade dos pais para o preenchimento do questionário.

Em relação ao instrumento construído, no âmbito do presente estudo, houve a preocupação de se cumprirem escrupulosamente os critérios de inclusão e exclusão dos itens, bem como todas as regras metodológicas inerentes à construção de um instrumento de medida. Julgamos que as limitações são idênticas àquelas que a grande maioria dos investigadores encontra pelo que não retiramos qualquer valor ao trabalho desenvolvido, aliás, a consciência dessas limitações fez com que procurássemos reduzir ao máximo a possibilidade de enviesamento dos resultados.

Partindo deste referencial, serão apresentadas e discutidas, abaixo, as relações e generalizações evidenciadas pelos resultados da investigação, da mesma forma que se procurará demonstrar como estes mesmos resultados e interpretações concordam (ou diferem) com trabalhos previamente publicados.

2 – *Influência das variáveis sócio-demográficas na QDV dos pais de crianças autistas.*

No nosso estudo existem influências significativas das variáveis gênero, zona de residência e estado civil sobre a QDV dos pais de crianças autistas.

Em relação ao *gênero*, verificamos que os pais têm maior QDV que as mães, o que corrobora estudos prévios. Segui, Tallo & Diego (2008) observaram que 72,5% dos cuidadores de crianças autistas são sujeitos a uma sobrecarga intensa sendo que é a mulher aquela que com mais frequência se ocupa do cuidado da criança, encontrando-se em pior estado de saúde mental e física que a restante população geral.

Allik et al., (2006) avaliaram a QDV de cuidadores de autistas de alto funcionamento e Síndrome de Asperger, verificando que as mães têm prejuízo na sua QDV no domínio físico, porém não no mental em comparação com mães de crianças saudáveis, sem prejuízo na QDV dos pais. Esta diferença tem como base o facto de que as mães são geralmente as cuidadoras primárias, e permanecem mais tempo com as crianças, muitas vezes renunciando a sua vida profissional e social (Tunali & Power, 1993).

Olsson & Hwang (2001) e Yirmiya & Sahked (2005), confirmaram que as mães de crianças com autismo são mais propensas a sofrer de depressão do que mães de crianças com deficiência intelectual e mães com desenvolvimento típico o que se reflecte na sua QDV.

Gray (2003) afirma também que os papéis dos pais e das mães são consideravelmente diferentes, conseqüentemente a existência de uma criança com autismo tem um impacto diferente nos progenitores. Este verificou também que acontecimentos de vida stressantes causam mais problemas psicológicos nas mulheres do que nos homens, principalmente quando as pessoas afectadas são familiares e amigos.

No nosso entender, as mães ao assumirem (por vontade própria ou por imposição da sociedade) o papel de cuidador principal de uma criança com autismo, tomam para si uma responsabilidade que deve ser partilhada (com o cônjuge, restante família e círculo social e instituições de apoio), pois não se trata de “apenas” uma criança física e mentalmente doente. Trata-se de uma criança que tem como característica uma comunicação e interacção social limitada ou nula, exigindo estratégias de educação não focalizadas nestes dois aspectos e de uma criança com perturbações do comportamento imprevisíveis e que podem comprometer toda uma dita normalidade. Sendo assim, sem o devido apoio e aprendizagem esta função acaba por mergulhar a figura do cuidador principal num caminho que inicialmente parece cheio de atalhos para soluções, mas que no fim acaba sempre por ser um beco sem saída ou, neste caso, com saída para a fragilidade física, mental e emocional de quem cuida.

Segundo, (Rosenfield, 1997; Strueninh, Perlick, Link, Hellman, Herman & Strey, 2001), os factores ambientais tais como a insuficiência de serviços, a limitada acessibilidade e a

atmosfera adversa para os cuidadores e para os seus filhos com deficiência, também impõem resultados negativos na QDV dos cuidadores.

Verificamos no nosso estudo, que a QDV dos pais residentes em *meio urbano* é maior do que a QDV dos pais residentes em meio rural, com significância estatística nos domínios físico, psicológico e meio ambiente.

Sugerimos que tal se prende com o facto de terem melhores acessos a apoios sociais, educacionais e terapêuticos para os seus filhos e para eles próprios. Tendo em conta que no meio urbano a integração de uma criança autista se encontra favorecida, devido a uma maior oferta de acompanhamento específico e posteriormente uma maior abertura perante esta temática.

Ao analisarmos mais a fundo o meio urbano, conseguimos perceber que este apresenta um bom ambiente físico para as famílias em geral e com uma ampla oferta de lazer, consequentemente também para as famílias com crianças autistas onde facilmente se encontram estabelecimentos de ensino e instituições de apoio. Não podemos deixar de salientar que a prestação de cuidados não é intermitente, sendo esta uma situação que leva ao aumento da permeabilidade dos cuidadores e que transforma as suas vidas.

A presença de uma criança com autismo no seio familiar é normalmente acompanhada por sentimentos e emoções difíceis de lidar, controversos e muitas vezes incompreendidos pelos próprios pais. A família tem que reajustar as suas expectativas e planos para esse filho e para toda a dinâmica familiar. Primeiro vem o choque, depois a negação, a tristeza e a revolta e por fim a reorganização. É nesta fase que o casal desenvolve uma estratégia de apoio mútuo e de aceitação da criança ou caso contrário a relação sofre uma ruptura por culpabilização entre o casal. (Schmidt , 2008)

No nosso estudo, verificamos que os *pais casados ou em união de facto*, têm maior QDV que os pais divorciados ou viúvos. Tal é corroborado por Frude (1991) que afirma que a presença de um marido favorece a capacidade da mãe enfrentar a deficiência mesmo que este não participe nos cuidados diários prestados à criança e que a adaptação perante a deficiência é mais positiva em famílias com dois progenitores. Trivette & Dunst (1992) demonstraram que as mães solteiras de crianças com perturbações lidam com maior stress do que mães casadas. Estas mães têm a necessidade de identificar e desenvolver fontes de suporte de forma a equilibrarem as suas necessidades e contribuir positivamente para o bem-estar da família. Reyes-Blanes, Correa & Bailey (1999) concluíram que mães solteiras estão sujeitas a um maior stress revelando uma maior necessidade de suporte. Cuidar de uma criança autista é desgastante física e psicologicamente. Muitas vezes o simples facto de ter com quem partilhar

as angústias, os medos e até mais um “incidente” do dia-a-dia, retira um peso a quem cuida. Pai e mãe assumem batalhas diferentes nesta guerra, mas é importante que lutem para o mesmo objectivo. Para além disto, cuidar de uma criança com autismo requer tempo e atenção. Muitas mães abandonam os seus postos de trabalho ou reduzem a carga laboral o que só é viável com o pai a trabalhar, porque cuidar de uma criança autista também é exigente a nível financeiro. Embora com papéis diferentes, o apoio mútuo entre os progenitores é essencial.

3- Influência das variáveis sóciofamiliares na QDV de pais de crianças autistas.

No nosso estudo existem influências significativas das variáveis género do filho, tempo de institucionalização do filho e funcionalidade familiar.

Em relação ao *género*, verificamos que os pais de filhos autistas do sexo feminino apresentam uma melhor QDV. O mesmo é corroborado por Cuvero (2008), que verificou um maior prejuízo na QDV relacionada com a saúde dos cuidadores de crianças do género masculino em comparação com o feminino, quer no domínio físico como no mental.

Sabe-se hoje que o autismo apresenta uma grande diversidade a nível da apresentação clínica, factores como a faixa etária, o género, a gravidade das limitações, o espectro de apresentação do transtorno (de acordo com o DSM IV), entre outros factores vai provocar um maior ou menor impacto no grau da QDV dos cuidadores. No género masculino há um predomínio de hetero-agressividade onde as suas manifestações são mais intensas, e no género feminino observamos um isolamento social (Kaplan, 1997) o que faz com que a criança do género feminino passe mais despercebida, causando menor impacto.

O comportamento e modo de pensar que a criança autista apresentará quando adulta, resulta também do processo educativo e das experiências a que foi sujeita. Com uma educação adequada e um meio favorável, a criança autista sofre consideráveis melhorias com o passar do tempo. A abordagem educacional é específica para cada criança de forma a utilizar estratégias acessíveis à criança. O comportamento social, nomeadamente a nível do estabelecimento de relações sociais com os outros, encontra-se muito comprometido na criança autista e é uma das áreas que mais pode comprometer o futuro destas crianças no que diz respeito à sua integração na sociedade.

Verificamos que quanto maior o *tempo de institucionalização* da criança autista, melhor é a QDV dos pais. Os pais sabem que estas instituições especializadas no atendimento a crianças autistas disponibilizam planos psicoeducacionais adequados e põem ao dispor deles e dos seus filhos técnicos especializados em diversas áreas. Estas instituições para além de

suprirem e irem de encontro a necessidades da criança autista vão também de encontro a necessidades dos pais da criança autista. Para além disso, o facto de saberem que deixaram os seus filhos num contexto adaptado a estes, permite que os pais vivam o seu dia-a-dia com maior tranquilidade.

Em relação à *funcionalidade familiar* verificamos que uma maior funcionalidade familiar influencia positivamente o nível de QDV. As interacções com a restante família, vizinhos e amigos variam de acordo com a dimensão dos mesmos e de acordo com o grau de dependência que com estes é mantida. Esta interacção com estes elementos contribui para um aumento da QDV das crianças com deficiência, pois constitui um recurso importante para os pais (Pereira, 1996).

Esta “ família alargada” desempenha assim um papel fundamental e de apoio cuidando da criança em situações de ausência dos pais. Tunali & Power (2002) concluíram que as mães de crianças com autismo se socializam mais com a família extensa do que a as mães de crianças sem autismo. Sugerindo um nível mais elevado de envolvimento da família extensa e a importância que esta adquire como fonte de resposta a algumas necessidades sociais.

Sabe-se hoje que o comportamento agressivo dos filhos autistas é um dos factores que mais contribui para o stress familiar. Schoppe, Mangelsdorf & Frosch (2001) mostraram que altos níveis de apoio coparental se encontram associados a baixos níveis de comportamentos agressivos do filho e uma coparentalidade negativa encontra-se associada a uma maior exteriorização de problemas de comportamento. Os autores concluíram que a qualidade da coparentalidade afecta o sistema familiar. Sifuentes (2007) conclui que a presença do autismo no seio familiar não pode ser característica determinante, principalmente quando associada a comportamentos agressivos, sem que se considere a importância do funcionamento familiar. Segundo Schmit (2008) a forma como o casal organiza a sua relação conjugal de forma a influenciar positivamente o desenvolvimento do filho traduz-se numa melhor adaptação e reduz os riscos de comportamento disfuncional como a agressividade.

4- Influência das características psicossociais na QDV de pais de crianças autistas.

No nosso estudo existem influências significativas tanto da variável suporte social como da personalidade. Em relação ao *suporte social* este apresenta valor estatístico significativo na *Intimidade e Actividades Sociais*, em relação à variável da *personalidade*, inferiu-se que as que apresentam significado estatístico são as características da *Extroversão* e o *Neuroticismo*.

Sendo assim verificamos que pais com maior satisfação com o suporte social e com personalidade extrovertida e menor neuroticismo apresentam melhor QDV, o que vai de encontro a alguns estudos já elaborados.

No nosso estudo verificamos que as mães apresentam maior neuroticismo face aos pais o que resulta numa personalidade mais nervosa, preocupada e mais irritável. Tal, em nosso entender, prende-se com o facto de a mãe assumir o papel de cuidadora principal, estando sujeita a maiores pressões o que acaba, como já acima referido, por deteriorar a sua QDV.

Weiss (2002) efectuou um estudo de forma a avaliar o suporte social e a relação com o nível de stress de mães de crianças com autismo, deficiência mental e grupo com desenvolvimento típico. Os resultados indicaram que as mães com crianças com necessidades especiais apresentavam maiores níveis de depressão, ansiedade e complicações somáticas.

É fornecido à mãe um papel de extrema importância na resolução de conflitos existentes. Favero (2005) indica que as mães de crianças autistas experienciam stress elevado e que na fase de exaustão ficam vulneráveis a infecções e demências.

Apesar de as mães evidenciarem maior neuroticismo, toda a família é afectada com transtornos e alterações das suas rotinas diárias e dos seus planos futuros. Shu, Lung & Chan (2002) observaram que cuidar de uma criança autista constitui sobrecarga emocional, física e financeira para as famílias com restrição de actividades sociais e de lazer e conflitos nos relacionamentos familiares.

Järbrink, Fombonne & Knapp (2003) verificaram que algumas famílias com crianças com autismo, referem o facto de não irem de férias, ou de terem férias reduzidas devido à deficiência do seu filho, o que traz posteriormente implicações nas actividades recreativas da criança, onde estas assumem uma importante fonte de sociabilização e aprendizagem para a mesma.

Num estudo realizado por Fox et al. (2002), os pais afirmaram que se abstiveram de participar em actividades fora de casa, porque mantiveram a sua atenção focada constantemente no seu filho com autismo e por sentirem que os outros não compreendiam os problemas de comportamento do filho. Segundo o mesmo estudo, comportamentos perturbadores, horários fixos e as exigências da vida diária, também podem tornar difícil a participação das famílias em actividades fora do lar. Pois ter um filho com necessidades especiais associado ao stress de cuidar de uma criança, disponibiliza menos tempo para os pais cumprirem as suas próprias necessidades.

É essencial que os profissionais ofereçam acessos a livros, para momentos de lazer da família, por forma a encorajar e ajudar a família a encontrar um passatempo e a desenvolver actividades recreativas, tentando ajudá-las a encontrar um objectivo comum (Pereira, 1996).

Os pais têm de enfrentar problemas de comportamento incompreensíveis, imprevisíveis e desgastantes despertando nestes sentimentos de frustração e angústia. Para além de sentirem o

estigma e rejeição por parte da sociedade. Os problemas de controlo do comportamento da criança originam stress, irritabilidade nos pais e leva-os a evitar espaços públicos.

Sendo assim não é difícil de compreender que pais integrados na sociedade com grupos de amigos e actividades de lazer consigam experienciar uma vida dita normal, à imagem da vida dos pais de crianças não autistas, esquecendo ou atenuando todo o stress e preocupações que advêm da presença da criança autista no seio familiar. É do nosso entender que pais com rotinas sociais estabelecidas têm mais tempo para as suas necessidades e deste modo são menos susceptíveis a tensões e nervosismo que se reflectem posteriormente numa personalidade irritada e nervosa.

5 – Percepção da QDV dos pais de crianças autistas, numa lógica de conhecimento, que facilite o desenho de um programa de intervenção o mais alargado possível, de forma a tentar maximizar a QDV dos pais. Como utilizar, então, os resultados da presente investigação para a intervenção?

- É essencial que os profissionais de saúde estejam atentos às dificuldades e necessidades dos pais ao longo de todo o processo de acompanhamento das crianças autistas.

Sendo assim, surge a necessidade da criação de um espaço multidisciplinar, dinâmico, interventivo e integrado na realidade social onde, para além de se identificarem as necessidades da criança, se identificam também as necessidades dos pais. A melhoria da QDV dos pais destas crianças passa sempre por uma estreita colaboração de equipas multidisciplinares. O objectivo seria dar a conhecer as reais necessidades dos seus filhos, diminuindo a ansiedade e a expectativa em relação ao futuro; promover o dialogo entre cônjuges e conseguir sensibilizar a restante família, por forma a promover o funcionamento familiar e por fim, promover partilha de experiências entre pais e todos os terapeutas, criando laços de amizade e uma plataforma de apoio que lhes transmita segurança e os faça sentir acompanhados.

- Uma outra forma de diminuir a sobrecarga dos pais, visando um aumento da sua QDV, é criar campanhas de sensibilização de forma a incrementar o apoio informal. Os alvos destas campanhas seriam a família, grupos de apoio e grupos de voluntariado.

- Outra ideia passa pela criação de programas que visem delinear estratégias para que a relação progenitores / criança autista seja mais facilitada no seio familiar, visto tratar-se de crianças que apresentam uma enorme dificuldade na interacção social e na comunicação verbal e não verbal.

- A implementação de apoios/subsídios ou de programas que facilitem o acesso às mais diversas terapias, que nem sempre são compartilhadas pelo Sistema Nacional de Saúde e das quais as crianças se vêm privadas devido a dificuldades financeiras, também seria proveitoso.

- Um dos aspectos que leva a que muitos destes pais se sintam prisioneiros do seu lar, é o facto de se sentirem observados, criticados por outras pessoas quando frequentam espaços públicos. Uma maior sensibilização de toda a sociedade para a problemática do autismo, nomeadamente com relevância para os desvios comportamentais destas crianças, poderia contribuir para um aumento da satisfação e bem-estar destes pais. Apesar de vivermos sob a bandeira “Todos diferentes, todos iguais”, quando a diferença interfere com o nosso dia-a-dia nem sempre somos tolerantes, compreensivos e cooperantes.

5 – CONCLUSÕES

Ao terminar este nosso percurso, fazemos agora, uma reflexão sobre o mesmo, a sua organização e suas limitações. No final deste capítulo, realizamos também uma reflexão sobre as implicações práticas do estudo onde sugerimos algumas medidas que, segundo os nossos resultados, pensamos ser oportunas e benéficas, visando um apoio mais adequado aos pais de crianças autistas.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Como seria de prever em qualquer estudo científico, existem alguns factores que condicionam ou limitam o processo de investigação, pelo que se torna importante reflectir sobre esses aspectos e concluir se de alguma forma interferiram nos resultados obtidos.

Apesar de todo o esforço desenvolvido, ficaram certamente por estudar e avaliar outros aspectos importantes para a QDV dos pais de crianças autistas. Variáveis relacionadas com a profissão dos pais, uma análise mais pormenorizada de todo o contexto familiar, parecem ser importantes para a compreensão mais aprofundada desta problemática. Por outro lado, seria interessante analisar e quantificar o estado de saúde das crianças autistas nomeadamente, a medicação que tomam, as alterações do sono, os hábitos alimentares, afecção da vida social, entre outros aspectos.

No entanto, consideramos que não nos era possível incorporar mais variáveis no nosso estudo devido à dimensão actual do ICD e também por limitações de tempo. Mesmo assim, perante a dimensão do ICD (131 questões no total) sentimos por parte dos pais algum cansaço para terminar o seu preenchimento.

Em relação à amostra houve um esforço enorme de conseguir reunir o maior número de participantes, e que estes fossem o mais representativo possível de toda a população, pelo que construímos um ICD, que pudesse ser auto-preenchido, e o qual foi entregue a vários pais de forma pessoal, mas também de forma electrónica facilitando assim o seu preenchimento.

No entanto, houve algumas condicionantes que afectaram o número total da amostra:

- desde logo, a especificidade da linguagem utilizada pelos vários instrumentos associada à baixa escolaridade de alguns dos pais levou a dificuldades no seu preenchimento, o que obrigou a um preenchimento acompanhado;
- alguns dos ICD que foram distribuídos, após a explanação dos objectivos do estudo e consequente pedido de consentimento, não foram preenchidos e/ou devolvidos;

Consideramos por isso, que a nossa amostra deveria ser constituída por mais elementos, pelo facto de ter um carácter não probabilístico, o que sugere desde logo limitações na possibilidade de se fazerem generalizações caso os resultados não se apresentem muito significativos a nível estatístico. No entanto, face ao enquadramento do tempo disponível e ao facto de a maioria dos dados terem sido recolhidos através de preenchimento acompanhado, estamos cientes que uma amostra de 56 pais só foi possível devido a um grande empenho e trabalho da nossa parte e por parte da APPDA-Viseu. De sublinhar que a utilização de um ICD deste tipo é uma forma eficiente de colectar informação de um grande número de respondentes, recolhendo também uma grande variedade de informação para além de ser fácil de ministrar. Porém, são dependentes da motivação dos sujeitos, da sua honestidade, memória e capacidade de resposta, para além do que, as respostas fechadas podem apresentar baixa validade.

Perante esta opção de recolha de dados, não se pode negar a possibilidade de o investigador poder influenciar alguns resultados. Não deixando de referir que uma das maiores preocupações tida em conta, desde o início da conceptualização da presente investigação, foi desenvolver um trabalho científico pautado pelo rigor metodológico com a maior isenção possível.

É de opinião geral que as limitações são idênticas àquelas que a grande maioria dos investigadores encontra pelo que não retiramos valor ao trabalho desenvolvido, aliás, a consciência dessas limitações fez com que tentássemos reduzir ao máximo a possibilidade de enviesamento dos resultados.

ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO E PRINCIPAIS CONCLUSÕES

No primeiro capítulo abordamos a temática das PEA relacionadas com a QDV dos pais de crianças autistas, pois julgamos ser uma problemática actual e ainda pouco explorada a nível científico. Pois se é importante explorar a QDV de crianças autistas, não deixa de ser

igualmente importante avaliar a QDV dos pais. Como já foi referido anteriormente a presença de uma criança autista no seio familiar representa uma sobrecarga emocional enorme, alterando toda uma estrutura familiar. Este conhecimento permite identificar um foco de atenção a nível da função física e psicossocial muitas vezes não percebido pelos profissionais de saúde, promovendo assim prioridades para as acções de promoção de saúde e de bem-estar dos cuidadores e das próprias crianças autistas. Terminamos a parte introdutória com a delineação dos objectivos para este estudo.

No segundo capítulo, debruçamo-nos sobre a metodologia utilizada para dar resposta aos nossos objectivos, fazemos a caracterização do tipo de estudo, dos participantes e do instrumento de colheita de dados, fazendo referência ao procedimento da sua aplicação.

No terceiro capítulo apresentamos os resultados obtidos nesta investigação relativos à caracterização sóciodemográfica /sóciofamiliar e psicossocial dos pais de crianças autistas e a caracterização da sua QDV. Na segunda parte deste capítulo realizamos o tratamento estatístico referente às variáveis em estudo e à sua correlação e/ou influência sobre a nossa variável dependente – QDV dos pais de crianças autistas.

No quarto capítulo realizamos a discussão dos resultados, que visam dar resposta aos objectivos traçados no início do nosso estudo. Assim, tomando em consideração a ordem dos objectivos gerais da presente investigação, expressos no início do primeiro capítulo, chegamos às seguintes conclusões, com significado estatístico.

1. *Influência das variáveis sócio-demográficas na QDV dos pais de crianças autistas.* No nosso estudo existem influências significativas das variáveis género, zona de residência e estado civil sobre a QDV dos pais de crianças autistas.
2. *Influência das variáveis sóciofamiliares na QDV de pais de crianças autistas.* No nosso estudo existem influências significativas das variáveis género do filho, tempo de institucionalização do filho e funcionalidade familiar.
3. *Influência das características psicossociais na QDV de pais de crianças autistas.* No nosso estudo existem influências significativas tanto da variável suporte social como da personalidade. Em relação ao *suporte social* este apresenta valor estatístico significativo na *Intimidade* e *Actividades Sociais*, em relação à variável da *personalidade*, inferiu-se que as que apresentam significado estatístico são as características da *Extroversão* e o *Neuroticismo*. Sendo assim, verificamos que pais com maior satisfação com o suporte social e com personalidade extrovertida e menor neuroticismo apresentam melhor QDV, o que vai de encontro a alguns estudos já elaborados.

A identificação destas variáveis tem interesse significativo para a prática clínica, uma vez que possibilita a adopção de estratégias preventivas capazes de minimizar as dificuldades com o cuidar e, conseqüentemente, a diminuição dos níveis de sobrecarga. Assim, para alcançar o último objectivo, desenvolvemos uma reflexão com base na literatura consultada, mas também nos conhecimentos adquiridos, pelo que apresentamos de seguida algumas implicações práticas no nosso trabalho.

IMPLICAÇÕES PRÁTICAS

Os pais de crianças com PEA devem ser acompanhados por equipas multidisciplinares, em espaço próprio para o efeito, para que sejam identificadas e satisfeitas as suas necessidades. Sendo assim, um acompanhamento formal contínuo e especializado dos pais, permite desenvolver e consolidar as bases necessárias para que estes prossigam com as ferramentas necessárias para lidarem com as interferências e adversidades do dia-a-dia. Para tal é fundamental a sensibilização e conhecimento dos profissionais e técnicos para a temática estudada e para a caracterização do perfil de quem cuida.

A enfermagem de reabilitação tem um papel fundamental no bem-estar destes pais. Salientamos que quanto maior a proximidade do enfermeiro de reabilitação aos pais, maior é a facilidade de detectar as reais necessidades destes e assim, delinear uma estratégia de reabilitação que proporcione uma melhor QDV aos pais. Para além disto, ao reabilitar a criança autista num clima de proximidade com os pais, ensinando-os e atribuindo-lhes um papel activo no processo de reabilitação do seu filho, contribuimos para o fortalecimento dos laços pais-filhos que tão fragilizados se encontram neste contexto e permitimos a continuidade do programa de reabilitação em contexto domiciliário..

Os pais destas crianças tiram um maior partido da reabilitação se usufruírem de um alargado conjunto de terapias direccionadas às necessidades destes e dos seus filhos e que nem sempre são de fácil acesso. Os apoios financeiros por parte do estado são escassos e os pais vêem-se obrigados a privar os seus filhos destas actividades tão proveitosas para a sua reabilitação e aprendizagem. Como tal, é imperativo a criação de programas de apoio social e financeiro para uma diminuição eficaz das conseqüências inerentes às limitações do autismo.

Por forma, a permitir que os pais possam acompanhar a reabilitação dos seus filhos, seria benéfico para estes a aprovação de um estatuto especial de acompanhamento aos filhos, com redução ou adaptação da carga horária laboral, por forma a permitir que estes consigam conciliar a sua vida profissional com o percurso terapêutico dos seus filhos.

O apoio informal também deve ser fomentado e incentivado através de campanhas de informação e sensibilização, para que a restante população saiba como agir e interagir com as PEA, diminuindo assim a exclusão destas crianças e consequentemente dos pais das mesmas. Os pais sentem-se excluídos e acusam cansaço, a criação de grupos de apoio onde possam partilhar experiências com outros pais e técnicos, permitirá, para além da aquisição de conhecimentos e estratégias, desenvolver novas amizades e criar círculos de convívio.

Terminamos este estudo com a convicção de que atingimos os objectivos propostos, contribuindo para o conhecimento teórico da problemática da QDV dos pais de crianças autistas, ficando a ânsia de informar e sensibilizar para um objectivo comum: minimizar o impacto das PEA no seio familiar e na vida destes pais.

BIBLIOGRAFIA

- Amy, M. D. (2001). *Enfrentando o autismo: a criança autista, seus pais e a relação terapêutica*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- Bene, I. (1975). An effect on Rorschach M Responses of boys relationship with his mother. *Journal of Personality Assessment*.
- Bergner, M. (1989). Quality of Life, Health Status and clinical research. *Medical care*, 27, 148-156.
- Bloomquist, D.W. & Kiess, H. O. (1985). *Psychological research methods: A conceptual approach*. London: Allyn and Bacon.
- Bosa, C. & Schmidt, C. (2003). A Investigação do Impacto do Autismo na família: Revisão da Literatura e proposta de um novo modelo. *Interacção em Psicologia*, 111-120.
- Cook, T. D. & Campbell, D. (1979). *Quasi experimentation: design & analysis issues for field settings*. Chicago: Rand McNally.
- Correia, M. M. N (2006). *Estudo Exploratório dos níveis de Coordenação Motora em Indivíduos com PEA*. (pp. 3-26) Dissertação da Faculdade de Desporto do Porto, Porto.
- Cullen, L. & Barlow, J. (2000). Parents experiences of caring for children with autism and attending a touch therapy programme. *Child care in practice*.
- Cuvero, M. M. (2008). *Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com autismo*. Tese de Mestrado em Ciências da Saúde, Uberlândia.
- Dijkxhoorn, I. (2006). *O que é o Autismo? Manual de Boas Práticas para a prevenção da violência e dos abusos em relação às pessoas autistas*. Tradução portuguesa da Associação Portuguesa para a Protecção aos Deficientes Autistas.
- El-Ghoroury, H. & Romanczyk, G. R. (1999). Play Interaction of family members towards children with Autism. *Journal of Autism and developmental disorders*.
- Favero, M. A. B. & Santos, M. A. (2005). Infantile autism and familiar stress: a systematic review of literature. *Psicologia: reflexão e critica*, 18, 358-369.
- Ferreira, J. C. P. (2009). *Estudo Exploratório da Qualidade de Vida de Cuidadores de Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo*. Dissertação de Licenciatura apresentada à Faculdade de Desporto da Universidade do Porto, Porto.
- Ferreira, P. L. (1994). *Um novo paradigma para a saúde*. Livro de Obstetricia,

(pp.199-205).

Firth, U. (2001). Mind Blindness and the Brian. *Autism, Neuron*, 32, 969-979.

Fonseca, A. C., Eysenck, S. B. & Simões, A. (1991). Um estudo intercultural da personalidade: comparação de adultos portugueses e ingleses no EPQ. *Revista portuguesa de pedagogia*, 2, 187 -203.

Fortin, M. (2009). *O Processo de investigação: da concepção à realização*. (3ª ed.) Loures: Lusociência

Fox, L., Vaughn, B. J., Wyatte, M. L. & Dunlap, G. (2002). We can't expect other people to understand: Family perspectives on problem behaviour. *Exceptional Children*, 68 (4), 437-450.

Frude, N. (1991). *Understanding Family Problems*. London: John Wiley e Sons.

Geraldes, S. A. (2005). *Necessidades dos Pais de crianças com PEA: Estudo desenvolvido em três instituições especializadas da Cidade do Porto*. Dissertação de candidatura ao grau de Licenciatura em Psicologia Clínica na Universidade Fernando Pessoa, Porto.

Gil, A. C. (1995). *Métodos e técnicas de pesquisa social* (pp.19-103). São Paulo: Atlas.

Gray, D. E. & Holden, W. J. (1992). Psycho-social well-being among Parents of children with Autism. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18, 83-93.

Gray, D. E. (2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56, 631-642.

Grebb, J. A., Sadock, B. J., Kaplan, H. A. (1997). *Compêndio de psiquiatria*. (7ª ed.) Porto Alegre: Artes Médicas.

Groisman, M. & Lobo, M. (2001). *Temas em Terapia Familiar. O autismo*. São Paulo: Summus editorial.

Happé, F., Briskman, J., Frith, U. (2001). Exploring the cognitive phenotype of autism: weak "central coherence" in parents and siblings of children with autism: I Experimental tests. *Jornal Autism Development Disord*, 33, 99-104.

Hill, M., & Hill, A. (2005). *Investigação por Questionário*. Lisboa: Edições Sílabo.

International Association Autism – Europe (2000): *A Descrição de Autismo*, 1-12.

Järbrink, K., Fommbonne, E. & Knapp M. (2003). Measuring the parental service and costs impacts of children with autistic spectrum disorder: a pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 395-402.

Kaminsky, L. & Dewey, D (2002), Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 225-232.

Lakatos, E.M., & Marconi, M.A. (1996). *Metodologia científica* (3ª ed.). São Paulo: Atlas.

- Marciano, A. R. F. (2004). Qualidade de vida em irmãos de autistas. Dissertação para a obtenção do título de Mestre em Ciências, Faculdade de Medicina da Universidade de S. Paulo, S. Paulo.
- Maroco, J. (2007). *Análise Estatística: Com utilização do SPSS*. (3ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Matsukura, T. S., Emmel, M. L. G, Palhares, M. S., Martinez, C. M. S. & Suriam, E. C. (2000). Investindo na saúde dos cuidadores: grupo de mães de crianças portadoras de transtornos no desenvolvimento. Em: *Metodologia e experiências em projetos de extensão* (Thiolent, M., Araujo Filho, T. & Soares, R. L. S, pp. 69-76). Niterói: EdUFF.
- Mello, A. M. S. R. M. (2005). *Autismo: Guia Prático* (pp. 24), Brasil: AMA.
- Oliveira, G. (2005). *Estudo Epidemiológico da Perturbação de Espectro do Autismo*. Dissertação para a prova de Doutoramento em Pediatria, FMUC, Coimbra.
- Olsson, M. & Hwang, C. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of International Disability Research*, 45, 535-543.
- Onofre, A. D. (2007). *Ajustamento Psicossocial nos Irmãos de Crianças com Autismo*. Dissertação de candidatura ao grau de Mestre, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto.
- Orsmond, I. G., Seltzer, M. M., Greenberry, S. J. & Krauss, M. W. (2006). Mother-children relationship quality among adolescents and adults with autism. *American journal on mental retardation*.
- Ozonoff, S., Roger, J. S. & Hendren, L. R. (2003). *Perturbação do Espectro de Autismo – Perspectivas de investigação actual* (pp. 25-50) Lisboa: Climepsi Editora.
- Paduani, G., Silva, C. H. M., Moraes, N. M. & Pinto, R. M. C. (2008). Qualidade de vida de crianças e adolescentes autistas, 3. www.seer.ufu.br/index.php/horizontecientifico/article/.../3009.. Acedido em janeiro de 2012.
- Pais Ribeiro, J. L. (1997). A promoção de saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crónicas. *Actas – 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*, Braga.
- Pedhazur, E. J., & Schmelkin, L. (1991). *Measurement, design and analysis: An integrated approach*. New Jersey: Lawrence Earlbaum Associates.
- Pereira, E. G. (1998). *Autismo: do conceito à pessoa* (pp. 9-92) Lisboa: Secretaria Nacional para Reabilitação e Integração das pessoas com deficiências.
- Pereira, F. (1996). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.

- Pestana, M. H. & Gageiro, J. N. (2005). *Análise de Dados para Ciências Sociais – a complementaridade do SPSS*. (3ª ed.) Lisboa: Sílabo.
- Reyes-Blanes, M. E., Correa, V. & Bailey, D. B. (1999). Perceived needs of and support for Puerto Rican mothers of young children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19, 54-63.
- Ribeiro, J. L. P. (1999). Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). *Análise Psicológica*, 3 (XVII), 547-558.
- Rner, W. & Stoneman, Z. (2003). Siblings Relationships when child has Autism: Marital Stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
- Roncon, P. (2003). Abordagens familiares face ao autismo. *Análise Psicológica*, 1, 53-57.
- Schmidt, Carlo (2008). Coparentalidade em famílias de adolescentes com autismo e comportamento agressivo. Tese de Doutorado, Rio Grande do Sul.
- Schoppe, S., Mangelsdorf, S. C. & Frosch, C. A. (2001). Coparenting, family process and family structure: implications for preschoolers' externalizing behavior problems. *Journal of Family Psychology*, 15, 526-545.
- Seguí J. D., Tallo, M. O. & Diego, Y. (2008). Factores Asociados al Estrés del cuidador primário de niños com autismo: sobrecarga, psicopatologia y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24, 100-105.
- Sen, E. & Yortseur, S. (2005). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 49, 47-53.
- Shu, B. C., Lung, F. W. & Chan, Y. Y. (2000). The mental health in mothers with autistic children: a case-control study in Taiwan. *Kaohsiung Journal Medicine Science*, 16, 308-314.
- Sifuentes, M. S (2007). A coparentalidade em pais de crianças com autismo em idade pré-escolar. Unpublished Master's Thesis, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre.
- Silva, A. F., Elsen, I. (2006). Uma sociedade inclusivista para as famílias portadoras de membros com necessidade especial. *Família, Saúde e Desenvolvimento*, 8, 154-162.
- Smilkstein, G., Ashworth, C., & Montano, D. (1982) <http://www.iprc.unc.edu/longscan/pages/measures/Baseline/Family%20APGAR.pdf>. Acedido em Novembro de 2011.
- Telmo, C. I. (2005). Manual de Educação de adultos em Autismo. Projecto “Lado a Lado” (pp.20-45). Lisboa: APPDA.
- The WHOQUOL GROUP, (1996). What quality of life? Genebra: World Health Forum.

- Toth, K., Dawson, G., Meltroff, N. A., Greenson, J. & Fein, D., (2007). Early social imitation, play and language abilities of young non-autistic siblings of children with autism. *Journal Development Disord.* Doi:10.1007/s10803-006-0336-2.
- Trivette, C. M. & Dunst, C. J. (1992). Characteristics and influences of role division and social support among mothers of preschool children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12, 367-385.
- Tunali. B. & Power, G. (1993). Creating satisfaction: a psychological perspective on stress and coping in families of handicapped children. *Journal of Child Psychology and Psychiatric and Allied Disciplines*, 34, 945-957.
- Tunali. B. & Power, G. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 1, 25-34.
- Weiss. M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism and children with mental retardation. *Autism*, 6, 115-130.
- Yirmiya, N. & Shaked, M. (2005). Psychiatry disorders in parents of children with autism: a meta-analysis. *Journal of Child Psychology Psychiatry*, 46, 69-83.

ANEXOS

ANEXO A

SECÇÃO A – CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA E FUNCIONALIDADE FAMILIAR

Leia atentamente e coloque uma cruz (X) no local correspondente à sua resposta, ou completando com dados a seu respeito.

1. Filiação: Pai Mãe **2. Idade:** _____ anos

3. Local de Residência: Urbano Rural **4. Distrito onde habita:** _____

5. Estado Civil

Casado/a Solteiro/a
Viúvo/a Divorciado/a
Outro Qual: _____

6. Habilitações Literárias

- Não sabe ler nem escrever
- Sabe ler e escrever
- 1º Ciclo do Ensino Básico (1º- 4º Ano/Antiga 4ªClasse)
- 2º Ciclo do Ensino Básico (5º- 6º Ano/Antigo Ciclo Preparatório)
- 3º Ciclo do Ensino Básico (7º- 9º Ano/Curso Geral dos Liceus)
- Ensino Secundário (10º-12º Ano/Curso Complementar dos Liceus)
- Bacharelato
- Licenciatura
- Mestrado
- Doutoramento

7. Encontra-se no Activo?

Sim Não

8. Número Total de Filhos? _____ **9. Número de Filhos com Autismo:** _____

Dados relativos a seu filho(a) autista:

10. Idade: _____ ano **11. Sexo:** M F

12. O seu filho está integrado em alguma instituição?

Sim Não

12.1. Se respondeu sim, indique há quanto tempo.

_____ Anos _____ Meses

ESCALA DE APGAR FAMILIAR.

Nesta secção vai encontrar 5 perguntas, seguidas de três alternativas de resposta, que vão desde o “quase sempre” até ao “quase nunca”. O que lhe solicitamos é que assinale com um cruz (X) o quadrado que melhor expressa a sua opinião, para cada uma das afirmações. Não há respostas certas ou erradas. Todas as respostas, são igualmente correctas. O importante é que reflecta bem na resposta que escolher, de modo a que expresse exactamente a sua opinião mais adequada.

1. **Está satisfeito com a ajuda que recebe da família, sempre que alguma coisa o preocupa?**
 - Quase sempre.
 - Algumas vezes.
 - Quase nunca.
2. **Está satisfeito pela forma como a sua família discute os assuntos?**
 - Quase sempre.
 - Algumas vezes.
 - Quase nunca.
3. **Acha que a sua família concorda com o seu desejo de encetar novas actividades ou de modificar o seu estilo de vida?**
 - Quase sempre.
 - Algumas vezes.
 - Quase nunca.
4. **Está satisfeito com o modo como a sua família manifesta a sua afeição e reage aos seus sentimentos (ex. irritação, pesar, amor)?**
 - Quase sempre.
 - Algumas vezes.
 - Quase nunca.
5. **Está satisfeito com o tempo que passa com a sua família?**
 - Quase sempre.
 - Algumas vezes.
 - Quase nunca.

SECÇÃO B – AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA (WHOQOL-BREF) – Versão Portuguesa do Programa de Saúde Mental da Organização Mundial de Saúde de Genebra.

Este questionário diz respeito à forma como se sente em relação à sua qualidade de vida, saúde e outras áreas da sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se não tem a certeza sobre a resposta a dar nalguma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser a sua primeira escolha. Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta as **duas últimas semanas.**

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas **duas últimas semanas.** Assim, marcaria o número 4 se tivesse recebido bastante apoio, ou o número 1 se não tivesse tido nenhum apoio dos outros nas **duas últimas semanas.**

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

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

	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
2 Até que ponto está satisfeito (a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas **duas últimas duas semanas.**

	Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
3 Em que medida as suas dores (físicas) o (a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
4 Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
5 Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
6 Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7 Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
8 Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
9 Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

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

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
10 Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
11 É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12 Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13 Até que ponto tem fácil acesso às	1	2	3	4	5

	informações necessárias para organizar a sua vida diária?					
14	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito má	Má	Nem boa Nem má	Bom	Muito boa
15	Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio (a)]?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu bem ou satisfeito(a) em relação a vários aspectos da sua vida nas **duas últimas semanas**.

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
16	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio (a) ?	1	2	3	4	5
20	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais (amigos, familiares, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à **frequência** com que sentiu ou experimentou certas coisas nas **últimas duas semanas**.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
26	Com que frequência tem sentimentos negativos tais como: tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

SECÇÃO C – CARACTERIZAÇÃO DA SATISFAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL (ESSS) – RIBEIRO (1999).

A seguir vai encontrar várias afirmações, seguidas de 5 letras, marque um círculo a volta da letra que melhor qualifica a sua forma de pensar. Por exemplo na 1ª afirmação, se pensa quase sempre que esta só no mundo e sem apoio, deverá assinalar a letra **A**, se pensa que nunca pensa isso deverá marcar a letra **E**.

	Concordo Totalmente	Concordo na maior parte	Nem concordo Nem discordo	Discordo na maior parte	Discordo totalmente
1. Por vezes, sinto-me só no mundo e sem apoio.	A	B	C	D	E
2. Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria.	A	B	C	D	E
3. Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria.	A	B	C	D	E
4. Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer.	A	B	C	D	E
5. Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer.	A	B	C	D	E
6. As vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas.	A	B	C	D	E
7. Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam.	A	B	C	D	E
8. Gostava de participar mais em actividades de organizações.	A	B	C	D	E
9. Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família.	A	B	C	D	E
10. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família.	A	B	C	D	E
11. Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família.	A	B	C	D	E
12. Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho.	A	B	C	D	E
13. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos.	A	B	C	D	E
14. Estou satisfeito com as actividades e coisas que faço com os meus amigos.	A	B	C	D	E
15. Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho.	A	B	C	D	E

SECÇÃO D – CARACTERIZAÇÃO DA PERSONALIDADE DE EYSENCK (EPQ). - (FONSECA,A.C; EYSENCK,S.B; SIMOES, A., 1991)

Responda a cada pergunta colocando um **círculo** em volta do “SIM” ou do “NÃO”, que se segue à pergunta. Trabalhe rapidamente e sem pensar no significado exacto de cada pergunta. Não se esqueça de responder a nenhuma questão.

1	Tem muitos passatempos?	Sim	Não
2	O seu estado de humor muda com frequência?	Sim	Não
3	É pessoa faladora?	Sim	Não
4	Se tivesse uma dívida sentir-se-ia preocupado(a)?	Sim	Não
5	Já alguma vez se sentiu “simplesmente miserável”, sem razão?	Sim	Não
6	Já alguma vez se serviu de mais do que aquilo que lhe era devido?	Sim	Não
7	É pessoa alegre e descontraída?	Sim	Não
8	Ficaria muito magoado(a) ao ver uma criança ou um animal sofrerem?	Sim	Não
9	Preocupa-se frequentemente com coisas que não deveria ter dito ou feito?	Sim	Não
10	Se disser que fará uma coisa, cumpre sempre a sua promessa, por mais inconveniente que isso seja?	Sim	Não
11	É geralmente capaz de se descontrair e divertir-se numa festa animada?	Sim	Não
12	É uma pessoa irritável?	Sim	Não
13	Já alguma vez culpou alguém por uma coisa que pensa ser falta sua?	Sim	Não
14	Acha que fazer um seguro é uma boa ideia?	Sim	Não
15	Fica magoado(a) com facilidade?	Sim	Não
16	Todos os seus hábitos são bons e desejáveis?	Sim	Não
17	Tende a ficar em segundo plano em encontros sociais?	Sim	Não
18	Seria capaz de tomar drogas que tenham efeitos estranhos ou perigosos?	Sim	Não
19	Sente-se frequentemente “farto(a)” e “chateado(a)”?	Sim	Não
20	Já alguma vez ficou com alguma coisa (nem que fosse um alfinete ou um botão) que pertencesse a outra pessoa?	Sim	Não
21	Gosta muito de sair?	Sim	Não
22	Diverte-se a magoar as pessoas que ama?	Sim	Não
23	Sente-se frequentemente perturbado(a) por sentimentos de culpa?	Sim	Não
24	Prefere ler a encontrar-se com pessoas?	Sim	Não
25	Acha que é uma pessoa nervosa?	Sim	Não
26	Tem muitos amigos?	Sim	Não
27	É uma pessoa preocupada?	Sim	Não
28	Acha que é uma pessoa alegre e descontraída?	Sim	Não
29	Preocupa-se com coisas horríveis que podem acontecer?	Sim	Não
30	Já alguma vez quebrou ou perdeu alguma coisa que pertencesse a outra pessoa?	Sim	Não
31	É de si, geralmente, que parte a iniciativa de fazer novos amigos?	Sim	Não
32	Acha que é uma pessoa tensa e com nervos à flor da pele?	Sim	Não
33	Na maioria das vezes, fica calado(a) quando está com outras pessoas?	Sim	Não
34	Já alguma vez se gabou a si próprio(a)?	Sim	Não
35	É capaz de, facilmente, animar uma festa sem graça?	Sim	Não
36	Preocupa-se com a sua saúde?	Sim	Não
37	Já alguma vez disse uma coisa má ou desagradável sobre uma pessoa?	Sim	Não

38	Gosta de contar piadas e histórias engraçadas aos seus amigos?	Sim	Não
39	Quando era criança alguma vez foi atrevido(a) para com os seus pais?	Sim	Não
40	Gosta de se misturar com as pessoas?	Sim	Não
41	Preocupa-se se sabe que existem erros no seu trabalho?	Sim	Não
42	Lava sempre as mãos antes das refeições?	Sim	Não
43	Tem quase sempre “resposta pronta” quando as pessoas falam consigo?	Sim	Não
44	Sente-se frequentemente abatido(a) e cansado(a) sem razão?	Sim	Não
45	Já alguma vez fez batota num jogo?	Sim	Não
46	A sua mãe é (era) uma boa pessoa?	Sim	Não
47	Acha, frequentemente, que a vida é uma coisa aborrecida?	Sim	Não
48	Já alguma vez se aproveitou de alguém?	Sim	Não
49	Existem muitas pessoas que tentam evitá-lo(a)?	Sim	Não
50	Fugiria aos impostos se tivesse a certeza que não seria descoberto(a)?	Sim	Não
51	É capaz de animar uma festa?	Sim	Não
52	Tenta não ser mal-educado(a) com as pessoas?	Sim	Não
53	Fica preocupado(a) durante muito tempo depois de uma situação embaraçosa?	Sim	Não
54	Já alguma vez insistiu em impor (aos outros) a sua opinião?	Sim	Não
55	Sofre dos nervos?	Sim	Não
56	As suas amigadas acabam-se facilmente sem que seja sua culpa?	Sim	Não
57	Sente-se frequentemente sozinho(a)?	Sim	Não
58	Faz sempre o que diz?	Sim	Não
59	Gosta às vezes de fazer mal aos animais?	Sim	Não
60	Sente-se facilmente magoado(a) quando as pessoas apontam falhas em si ou no seu trabalho?	Sim	Não
61	Já alguma vez chegou tarde a um compromisso ou ao seu trabalho?	Sim	Não
62	Gosta de muita excitação e animação à sua volta?	Sim	Não
63	Gostaria que as outras pessoas tivessem medo de si?	Sim	Não
64	Acontece-lhe por vezes sentir-se cheio(a) de energia e outras vezes muito abatido(a)?	Sim	Não
65	Deixa algumas vezes para amanhã o que deveria fazer hoje?	Sim	Não
66	As pessoas pensam que você é muito animado(a)?	Sim	Não
67	Está sempre disposto(a) a admitir erros ou faltas que comete?	Sim	Não
68	Ficaria com muita pena de uma animal que caísse numa armadilha?	Sim	Não
69	É capaz de compreender facilmente como as pessoas se sentem quando elas lhe contam os seus problemas?	Sim	Não
70	Preocupa-se com o futuro?	Sim	Não
71	Emprestaria dinheiro a um amigo que estivesse com problemas financeiros?	Sim	Não
72	Já alguma vez disse, deliberadamente, alguma coisa para magoar outra pessoa?	Sim	Não
73	É sempre amável, mesmo com as pessoas desagradáveis?	Sim	Não

**O preenchimento do questionário terminou.
Muito obrigado pela sua preciosa colaboração!**

ANEXO B

Consistência interna da escala da qualidade de vida da World Health Organization Quality of Life Bref (*WHOQOL- Bref*).

ITENS	MÉDIA	DESVIO PADRÃO	A CRONBACH S/ ITEM
1) Como avalia a sua qualidade de vida?	3,62	0,705	0,823
2) Até que ponto está satisfeito (a) com a sua saúde?	3,85	0,975	0,815
3) Em que medida as suas dores (físicas) o (a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	2,42	0,958	0,862
4) Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1,97	1,098	0,875
5) Até que ponto gosta da vida?	3,22	0,619	0,823
6) Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	3,92	0,694	0,831
7) Até que ponto se consegue concentrar?	3,35	0,699	0,821
8) Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	3,50	0,679	0,821
9) Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	3,57	0,675	0,847
10) Tem energia suficiente para a sua vida diária?	3,57	0,675	0,820
11) É capaz de aceitar a sua aparência física?	3,65	0,769	0,833
12) Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	3,15	0,736	0,836
13) Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	3,45	0,597	0,830
14) Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	2,87	0,882	0,823
15) Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio (a)]?	4,15	1,001	0,821
16) Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	3,45	1,175	0,812
17) Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	3,67	0,797	0,817
18) Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para o trabalho?	3,70	0,883	0,817
19) Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio (a)	3,60	0,841	0,814
20) Até que ponto está satisfeito(a) está com as suas relações pessoais (amigos, familiares, conhecidos, colegas)?	3,62	0,740	0,821
21) Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	3,47	0,877	0,823
22) Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	3,42	0,781	0,820
23) Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	4,05	0,638	0,845
24) Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	3,22	0,767	0,830
25) Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	4,05	0,782	0,849
26) Com que frequência tem sentimentos negativos tais como: tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	2,25	0,745	0,863
Coefficiente Split-half	Primeira metade = 0,677		
	Segunda metade = 0,716		
Coefficiente Alfa Cronbach global	0,837		
Alfa Cronbach Domínio Físico	0,314		
Alfa Cronbach Domínio Psicológico	0,695		
Alfa Cronbach Domínio das Relações Sociais	0,894		
Alfa Cronbach Domínio do Meio Ambiente	0,450		

ANEXO C

Ex.ma Sra. Presidenta:

O meu nome é Ana Raquel Borges Horta Pinto, encontro-me a frequentar o II Curso Mestrado de Enfermagem em Reabilitação, na Escola Superior de Saúde de Viseu.

No âmbito da unidade curricular de Investigação em Enfermagem, foi-me proposta a elaboração de um trabalho de investigação, que se intitula de “ *Qualidade de Vida dos pais de crianças autistas*”; pelo que venho por este meio, solicitar a Vossa Excelência a autorização para a aplicação do questionário aos pais de crianças autistas, que frequentem a Vossa Instituição.

Esta pesquisa terá como Orientador o Professor Doutor Carlos Albuquerque, e tem como objectivo estudar a Qualidade de Vida dos Pais de Crianças Autistas.

Junto envio o projecto de estudo para que a nossa proposta possa ser melhor analisada.

Sem mais assunto de momento e certa que o meu pedido será analisado com o maior interesse da Vossa parte, despeço-me com elevada consideração.

Viseu, 04 de Novembro de 2010.

Melhores Cumprimentos

Atentamente,

Raquel Pinto

ANEXO D

CONSENTIMENTO INFORMADO DE PARTICIPAÇÃO DO ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E CIÊNCIA
INSTITUTO POLITÉCNICO DE VISEU
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU



UNIDADE CIENTIFICO PEDAGÓGICA: ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO
INVESTIGADOR PRINCIPAL (ORIENTADOR): PROFESSOR DOUTOR CARLOS ALBUQUERQUE
CURSO: MESTRADO EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS DE CRIANÇAS AUTISTAS

Ex.mo(a) Senhor(a) :

Sou Ana Raquel Borges Horta Pinto, Enfermeira, aluna do 2º curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação no Instituto Superior Politécnico de Viseu – Escola Superior de Saúde de Viseu, encontrando-me na fase de elaboração de um trabalho de investigação sobre a temática: **Qualidade de Vida dos Pais de Crianças Autistas**.

Os elementos fornecidos por este **Instrumento de Colheita de Dados** destinam-se a um trabalho de investigação que tem por objectivos: Conhecer as dimensões da Qualidade de Vida dos Pais de Crianças Autistas.

- Venho por este meio solicitar a sua colaboração e autorização para participar neste estudo.
- As questões apresentadas deverão ser respondidas por si com o máximo de sinceridade e verdade.
- Não existem respostas certas ou erradas. O importante é que responda de acordo com a sua opinião.
- Será garantida a confidencialidade dos dados, pelo que não é necessário escrever o seu nome no questionário.

Desde já o meu muito obrigado pela sua colaboração e disponibilidade.

Raquel Pinto

Email: raquelpinto84@hotmail.com

Telemóvel: 964636410

ANEXO E

Ex. mo Sr. Adriano Vaz Serra & Exma Prof. Doutora Maria Cristina Canavarro

O meu nome é Ana Raquel Borges Horta Pinto, encontro-me a frequentar o II Curso Mestrado de Enfermagem em Reabilitação, na Escola Superior de Saúde de Viseu.

No âmbito da unidade curricular de Investigação em Enfermagem, foi-me proposta a elaboração de um trabalho de investigação, que se intitula de “ *Qualidade de Vida dos pais de crianças autistas*”; pelo que venho por este meio, solicitar a Vossa Excelência autorização para utilizar a escala da Qualidade de Vida (*WHOQOL- Bref*).

O questionário será entregue aos pais de crianças autistas na APPDA (Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo), de Viseu. O período de aplicação dos questionários decorrerá em Dezembro de 2011.

Será garantida a confidencialidade e o anonimato, sendo respeitados os direitos dos doentes intervenientes.

Sem mais assunto de momento e certa que o meu pedido será analisado com o maior interesse da Vossa parte, despeço-me com elevada consideração.

Com os melhores cumprimentos.

Viseu, 02 de Junho de 2011

Peço deferimento.

Ex. mo Sr. Pais Ribeiro

O meu nome é Ana Raquel Borges Horta Pinto, encontro-me a frequentar o II Curso Mestrado de Enfermagem em Reabilitação, na Escola Superior de Saúde de Viseu.

No âmbito da unidade curricular de Investigação em Enfermagem, foi-me proposta a elaboração de um trabalho de investigação, que se intitula de “ *Qualidade de Vida dos pais de crianças autistas*”; pelo que venho por este meio, solicitar a Vossa Excelência autorização para utilizar a escala do Suporte Social; com o objectivo de avaliar de que forma o suporte social influencia a qualidade de vida dos pais com crianças autistas.

O questionário será entregue aos pais de crianças autistas na APPDA (Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo), de Viseu. O período de aplicação dos questionários decorrerá em Dezembro de 2011.

Será garantida a confidencialidade e o anonimato, sendo respeitados os direitos dos doentes intervenientes.

Sem mais assunto de momento e certa que o meu pedido será analisado com o maior interesse da Vossa parte, despeço-me com elevada consideração.

Com os melhores cumprimentos.

Viseu, 02 de Junho de 2011

Peço deferimento.

Ex. mo Fonseca, A. & Simões, A

O meu nome é Ana Raquel Borges Horta Pinto, encontro-me a frequentar o II Curso Mestrado de Enfermagem em Reabilitação, na Escola Superior de Saúde de Viseu.

No âmbito da unidade curricular de Investigação em Enfermagem, foi-me proposta a elaboração de um trabalho de investigação, que se intitula de “ *Qualidade de Vida dos pais de crianças autistas*”; pelo que venho por este meio, solicitar a Vossa Excelência autorização para utilizar a escala da personalidade; com o objectivo de avaliar de que forma a personalidade influencia a qualidade de vida das famílias com crianças autistas.

O questionário será entregue aos pais de crianças autistas na APPDA (Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo), de Viseu. O período de aplicação dos questionários decorrerá em Dezembro de 2011.

Será garantida a confidencialidade e o anonimato, sendo respeitados os direitos dos doentes intervenientes.

Sem mais assunto de momento e certa que o meu pedido será analisado com o maior interesse da Vossa parte, despeço-me com elevada consideração.

Com os melhores cumprimentos.

Viseu, 30 de Junho de 2011

Peço deferimento.

Ex. mo Smilkstein

O meu nome é Ana Raquel Borges Horta Pinto, encontro-me a frequentar o II Curso Mestrado de Enfermagem em Reabilitação, na Escola Superior de Saúde de Viseu.

No âmbito da unidade curricular de Investigação em Enfermagem, foi-me proposta a elaboração de um trabalho de investigação, que se intitula de “ *Qualidade de Vida dos pais de crianças autistas*”; pelo que venho por este meio, solicitar a Vossa Excelência autorização para utilizar a escala do Apgar Familiar; com o objectivo de avaliar de que forma a funcionalidade familiar influencia a qualidade de vida das famílias com crianças autistas.

O questionário será entregue aos pais de crianças autistas na APPDA (Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo), de Viseu. O período de aplicação dos questionários decorrerá em Julho de 2011.

Será garantida a confidencialidade e o anonimato, sendo respeitados os direitos dos doentes intervenientes.

Sem mais assunto de momento e certa que o meu pedido será analisado com o maior interesse da Vossa parte, despeço-me com elevada consideração.

Com os melhores cumprimentos.

Viseu, 30 de Junho de 2011.

Peço deferimento.

