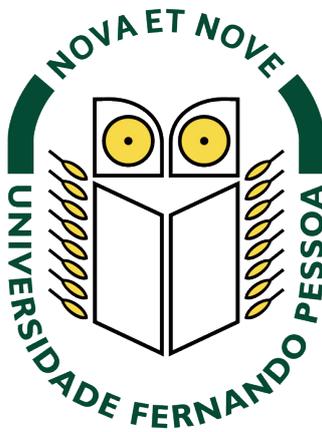


Joana da Costa Benevides

**Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo nas Figuras  
Parentais**



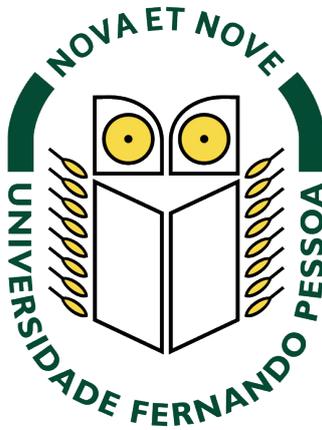
Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Porto, 2014



Joana da Costa Benevides

**Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo nas Figuras  
Parentais**



Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Porto, 2014

Joana da Costa Benevides

**Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo nas Figuras  
Parentais**

---

(Joana da Costa Benevides)

Orientadora: Professora Doutora Susana Marinho

Trabalho apresentado à Universidade Fernando Pessoa como parte dos requisitos para obtenção do grau de Mestre em Psicologia - especialização em Psicologia Clínica e da Saúde.

## Resumo

As Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) caracterizam-se por um défice grave e global em variadas áreas do desenvolvimento nomeadamente em termos de competências sociais, competências de comunicação e presença de comportamentos e interesses restritos e estereotipados. Tradicionalmente, as PEA incluíam, de acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de perturbações Mentais – DSM-IV (APA, 2002), Perturbação Autística, Perturbação de Rett, Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância, Perturbação de Asperger e Perturbação Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação. Com a entrada do DSM-5 (APA, 2013), embora ainda não em uso em Portugal, as PEA inserem-se no grupo das Perturbações do Neurodesenvolvimento.

Diversos estudos têm demonstrado que pais de crianças com problemas de saúde, nos quais se inclui as PEA, experienciam elevados níveis de stresse parental (Santos, 2008; Santos, 2002; Schmidt, Dell’Aglia & Bosa, 2007).

O estudo realizado pretendeu analisar o impacto parental da presença de uma criança com PEA, traduzido nos níveis de stresse evidenciados pelos pais podendo resultar na implementação de programas de apoio aos pais de crianças com esta problemática.

Participaram neste estudo 49 pais e mães de crianças e adolescentes com PEA que responderam ao Índice de Stresse Parental – Versão Reduzida (Flores & Brandão, 1997).

Os resultados encontrados não mostram diferenças estatisticamente significantes quanto ao sexo dos pais e ao tipo de PEA. Também não foi encontrada uma relação significativa entre stresse parental e idade do diagnóstico e o facto da criança/adolescente usufruir ou não de apoio, contrariando assim muitos dos estudos consultados. Os resultados alcançados neste estudo poderão pressupor estratégias de *coping* por parte dos pais utilizadas de forma a lidar com as adversidades inerentes e derivadas de uma condição de PEA, bem como um apoio social e familiar bem sustentado.

Palavras-chave: ISP, PEA, stresse parental, *coping*

## **Abstract**

Autism Spectrum Disorders (ASD) are characterized by a serious deficit in global and various stages of development particularly in terms of social skills, communication skills and presence of stereotyped behaviors and restricted interests. Traditionally, ASD included, according to the Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders - DSM-IV (APA, 2002), Autistic Disorder, Rett's Disorder, Childhood Second Disintegrative Disorder, Asperger's Disorder and Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise specification. With the entry of the DSM-5 (APA, 2013), although not yet used in Portugal, ASD are part of the group of Neurodevelopment Disorders.

Several studies have shown that parents of children with health related problems, including ASD, experience high levels of parental stress (Santos, 2008; Santos, 2002; Schmidt, & Dell'Aglio Bosa, 2007).

This study aimed to assess the impact on parental stress that a child with ASD induce, which may lead to the implementation of programs focusing on parents of the children with ASD.

The study included 49 parents of children and adolescents with ASD who completed the Parental Stress Index – Short Form (Flores & Brandão, 1997).

The results show no statistically significant differences in the sex of the parents and the type of PEA. Also non a significant relationship between parental stress and diagnosis age and the fact that the child / adolescent has or not support was found, which is not according with literature. The results achieved in this study may assume that coping strategies are used by parents in order to deal with adversities inherent and derived a condition of PEA, as well as a well-sustained social and family support.

Keywords: PSI, ASD, parental stress, coping

## **Agradecimentos**

A realização deste trabalho não teria sido possível sem a orientação, compreensão, paciência, apoio e, sem dúvida, muito amor de algumas pessoas, a quem expresso a minha gratidão.

À Professora Doutora Susana Marinho pelo apoio, orientação e disponibilidade, importantes e indispensáveis à realização deste trabalho.

À Universidade Fernando Pessoa que tão bem me acolheu nos meus dois anos de mestrado. Obrigada pelos conhecimentos transmitidos, formação e momentos divertidos que me proporcionaram.

À minha querida Universidade dos Açores pelo potencial profissionalismo e pelas oportunidades de formação e desenvolvimento. Um obrigada enorme à professora Suzana e ao Professor Ermelindo, pela excelente formação, profissionalismo, incentivo, motivação, apoio e sem dúvida amizade dados ao longo destes anos. Um especial agradecimento à minha professora e amiga Célia, por tudo...TUDO mesmo! Por cada palavra, cada sorriso, cada “puxão de orelha”, cada olhar, cada mimo. Pelo profissionalismo, pelos ensinamentos quer a nível profissional quer pessoal, pela motivação, e pela sincera e tão especial amizade que temos. OBRIGADA POR ACREDITAREM!

À minha mãe, à minha madrinha Olga, à tia Cândida, ao mano Bruno, à Rute, ao Henrique, à Maria João, à Aida e toda a família por sempre estarem ao meu lado, pelo apoio permanente, paciência (que sei bem que a tiveram) e pelo amor incondicional. À minha avó, que mesmo estando longe a senti por perto, por toda a formação pessoal que recebi ao longo da vida, um obrigado, daqui até onde tu estejas! Não sei se “o amor move montanhas”, mas o vosso amor, move-me. Obrigada família!

À Joana, à Carolina e à Marina pela amizade, incentivo e apoio prestado ao longo desta caminhada. Foram incansáveis! Obrigada de coração!

Às minhas amigas, por caminharem a meu lado neste desafio difícil de enfrentar, em especial à Filipa, à Carol, à Anália e à Cris por toda a amizade, ajuda, carinho, motivação, pelas gargalhadas e sorrisos em todos os momentos, nunca vos esquecerei!

A toda a equipa técnica da Clínica Pedagógica de Psicologia da UFP por todo o companheirismo e carinho. Um obrigada especial à D. Fernanda, pelo ótimo profissionalismo, acolhimento e hospitalidade.

À Ana Sofia, à Soraia, à Ana Rita, à Matilde, à Tânia, à Carla e à Kelly pelos momentos de alegria e de tristeza que passámos juntas, pelo companheirismo, pela aprendizagem em conjunto, pelo carinho, pelas gargalhadas, por cada sorriso, por cada palavra e cada silêncio.

Ao Luís, pelo apoio, amizade, dedicação, motivação, paciência e contributo imprescindível para que este percurso fosse concluído.

Por último, mas não menos importante, à Associação vencer Autismo por terem autorizado a minha entrada e recolha de dados e aos pais e mães que aceitaram participar no estudo, um obrigada muito especial pela partilha das suas experiências relacionadas com a problemática dos filhos. Sem a vossa ajuda a realização deste trabalho não teria sido possível.

**OBRIGADA.**

## ÍNDICE GERAL

Resumo .....	i
Abstract .....	ii
Agradecimentos .....	iii
<b>Introdução</b> .....	<b>1</b>
<b>PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b>	
<b>Capítulo I – Perturbações do Espectro do Autismo</b>	
1.1.Etiologia .....	4
1.2.História e Definições .....	8
1.3.Características e Diagnóstico das PEA .....	13
<b>Capítulo II – Stresse</b>	
2.1. História e Definição .....	26
2.2. Stresse Parental e PEA .....	30
<b>PARTE II – ESTUDO EMPIRICO</b>	
Introdução .....	36
1. Objetivos .....	37
2. Hipóteses .....	38
3. Método .....	38
3.1. Participantes .....	38
3.1.1. Caracterização dos pais das crianças/adolescentes com diagnóstico de PEA .....	39
3.1.2. Caracterização das crianças/adolescentes com diagnóstico de PEA ....	40
3.2. Instrumentos .....	43
3.2.1. Questionário Sociodemográfico .....	43
3.2.2. Índice de Stresse Parental (Versão Reduzida).....	43
3.3. Procedimento .....	44

4. Resultados .....	45
4.1. Tipo de PEA, apoio especializado e idade de diagnóstico das crianças/adolescentes .....	45
4.2. Qualidades Psicométricas do ISP.....	48
4.3. Relação entre stresse parental e PEA .....	49
5. Discussão de Resultados.....	54
<b>Conclusão</b> .....	60
<b>Referências</b> .....	64
Anexos .....	71

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1.	Sexo .....	39
Figura 2.	Estado Civil .....	39
Figura 3.	Sexo da Criança .....	40
Figura 4.	Idade da Criança .....	40
Figura 5.	Posição da Criança/Adolescente na Fratria .....	41
Figura 6.	Tipo de PEA e Idade das crianças/adolescentes .....	41
Figura 7.	Tipo de PEA .....	46
Figura 8.	Diagnóstico de outra Perturbação de Desenvolvimento .....	46
Figura 9.	Apoio .....	46
Figura 10.	Tipo de Apoio .....	46
Figura 11.	Psicologia em função da PEA .....	47
Figura 12.	Índice de Stresse Parental e Sexo dos Pais .....	49
Figura 13.	Tipo de PEA .....	51
Figura 14.	Índice de Stresse Parental e Apoio.....	52
Figura 15.	Índice de Stresse Parental e Idade de Diagnóstico da PEA .....	53

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1.	Especificadores de Gravidade .....	17
Tabela 2.	Grau de Escolaridade e Sexo dos Pais .....	39
Tabela 3.	Situação Profissional dos Pais e Sexo .....	40
Tabela 4.	Tipo de PEA e Sexo das Crianças/Adolescentes .....	42
Tabela 5.	Reprovações Escolares em função do Tipo de PEA .....	42
Tabela 6.	Idade de diagnóstico de PEA nas crianças/adolescentes .....	47
Tabela 7.	Valores de dispersão para o ISP e suas subescalas .....	48
Tabela 8.	Valores de dispersão para o ISP e o Sexo dos Pais .....	49
Tabela 9.	Valores de dispersão para o ISP e tipo de PEA .....	50
Tabela 10.	Valores de dispersão para o ISP em função do Apoio à criança/adolescente .....	52
Tabela 11.	Valores de dispersão para PSI e Idade do Diagnóstico da PEA .....	53

## **Introdução**

O presente estudo incide na análise do stresse parental em pais de crianças/adolescentes com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA).

As PEA caracterizam-se por um défice grave e global em variadas áreas do desenvolvimento nomeadamente em termos de competências sociais, competências de comunicação e presença de comportamentos e interesses restritos e estereotipados. Tradicionalmente, as PEA incluíam, de acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Perturbações Mentais – DSM-IV (APA, 2002), Perturbação Autística, Perturbação de Rett, Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância, Perturbação de Asperger e Perturbação Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação. No entanto, apesar da sua mais recente publicação – DSM-5 (APA, 2013), em Portugal continua em uso o DSM-IV-TR. Ao longo do presente trabalho serão descritas as diferenças entre ambos os manuais.

Nos últimos anos tem-se assistido a um uso cada vez mais frequente do conceito de *stresse* associado a variadas áreas do funcionamento humano. Este pode ser considerado um sério problema de saúde, responsável por custos a nível da saúde e qualidade de vida (Luís, 1998 citado por Almeida & Sampaio, 2007). Existem diversos sintomas de stresse e estes variam de indivíduo para indivíduo, manifestando-se maioritariamente a nível comportamental, emocional, cognitivo e por sintomas vegetativos (Silva, 2012).

No que concerne ao contexto parental, determinadas situações, a forma como os casais ou cada progenitor se envolve individualmente com as mesmas e as estratégias de ajustamento que utilizam, determinam a sua vulnerabilidade ao stresse (Rocha, 2011). O stresse parental pode, assim, ser descrito como uma reação psicológica adversa aquando da presença de exigências em ser mãe/pai e são experienciados sentimentos negativos diretamente relacionados com as exigências parentais (Deater-Deckard, 1998 citado por Santos, 2008).

Neste sentido, a presença de uma doença crónica ou perturbação do desenvolvimento – entre as quais se encontram as PEA – tende a constituir para os pais e família, uma situação de stresse com forte impacto nos mesmos (Drotar, 1992; Kazal, 1989 citado por Santos, 2002) sendo necessário a família adaptar-se a novas situações, derivadas das necessidades das crianças com PEA, e desenvolver e utilizar estratégias de

enfrentamento adequadas (Borges & Boekel, 2010). A natureza crónica das PEA pode, assim, tender a acarretar diversas dificuldades quanto à realização de tarefas comuns, próprias da fase de desenvolvimento das crianças diagnosticadas com esta perturbação (Fávero & Santos, 2005).

Neste sentido, foi desenvolvido um estudo que teve como objetivo determinar o impacto que a presença de uma criança/adolescente com Perturbação do Espectro do Autismo provoca nos pais, em termos do stresse parental.

O presente trabalho encontra-se dividido em duas partes. Numa primeira parte – enquadramento teórico – é apresentada a revisão de literatura no que respeita às PEA, o stresse, o stresse parental e a relação entre stresse parental e PEA. Na segunda parte apresenta-se o estudo empírico no qual são expostos os objetivos, hipóteses, método, resultados e discussão de resultados.

Este trabalho conclui-se com uma síntese geral dos resultados encontrados no estudo empírico, relacionados com o impacto do stresse parental em famílias com crianças/adolescentes com PEA, explicações alternativas, análise de constrangimentos e contributos para pesquisas futuras.

## **PARTE I**

---

### **Enquadramento Teórico**

## Capítulo I – Perturbações do Espectro do Autismo

### 1.1.Etiologia

O autismo é um distúrbio de desenvolvimento complexo, com etiologias e graus de severidade variados (Gadia, Tuchman & Rotta, 2004).

A etiologia do autismo é, ainda, desconhecida (Carvalheira, Vergani & Brunoni, 2004), englobando múltiplas etiologias ainda não comprovadas em diferentes graus de severidade (Garcia & Mosquera, 2011).

Algumas teorias têm vindo a surgir a fim de explicar as Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) (Marques, 2000). Se por um lado as teorias comportamentais tentam esclarecer os sintomas característicos desta perturbação tendo por base os mecanismos psicológicos e cognitivos implicados, as teorias neurológicas e fisiológicas tentam fornecer informação acerca de uma possível base neurológica (Marques, 2000). Embora tratando-se de duas áreas bastante distintas, a complementaridade entre elas permitirá identificar de forma cada vez mais clara e operacional a explicação etiológica para as PEA (Marques, 2000).

- Neuroquímica

Investigações a nível bioquímico têm vindo a ser realizadas com indivíduos portadores de Perturbações do Espectro do Autismo nas quais se destaca o papel dos neurotransmissores (Marques, 2000). Estas substâncias compõem os mediadores bioquímicos relacionados com as contrações musculares e a atividade nervosa. Nesta ótica, o excesso ou défice de neurotransmissores, assim como o desequilíbrio entre um par de mediadores diferentes poderá originar alterações de comportamento (Marques, 2000).

Este autor acrescenta que uma das anomalias bioquímicas que há mais tempo se encontra relatada reportar-se a nível de serotonina que se produz no organismo ao longo da metabolização do triptófano e é necessária para o normal funcionamento do cérebro (Marques, 2000). Os elevados níveis de serotonina nas plaquetas é, assim, a descoberta mais consistente nas PEA (Gadia, Tuchman & Rotta, 2004).

A serotonina desempenha um importante papel no sistema nervoso sendo que a sua função encontra-se relacionada com a libertação de algumas hormonas, regulação do sono, temperatura corporal, apetite, humor, atividade motora e funções cognitivas (Feijó, Bertoluci & Reis, 2010).

Pese embora a relação entre os níveis de serotonina e os sintomas específicos do autismo ainda não tenha sido clarificada, vários estudos provaram que cerca de 1/3 dos autistas apresentam hípseretronina (Anderson, 1987 citado por Marques, 2000), tanto a nível do líquido cefaloraquidiano, como no sangue (Marques, 2000). Em 1961 foi, pela primeira vez, detetado um aumento de serotonina no sangue em 30% dos indivíduos com PEA (Levy & Bicho, 1997). Em 1990, Cook salientou que a alteração bioquímica mais consistente encontrada foi de 25% dos indivíduos com PEA tinham hípserotoninemia (Levy & Bicho, 1997). No entanto não se encontrou uma correlação consistente entre o nível de serotonina sanguíneo e os sintomas ou comportamentos autistas (Marques, 2000).

De igual modo, também determinados péptidos, que atuam como neurotransmissores, são apontados como afetantes da perceção do medo, das emoções, do apetite e do comportamento sexual (Marques, 2000). Alguns estudos apontam para a existência de péptidos anormais na urina dos autistas (Marques, 2000). Supõe-se que estes possam advir de uma capacidade para desdobrar certas proteínas (caseína e glúten) em aminoácidos (Marques, 2000).

- Teorias Psicogenéticas

Em 1943, Kanner caracterizou o autismo como uma perturbação do desenvolvimento constitucionalmente determinada. Assim, e embora sugerindo a presença de uma componente genética, Kanner considerou a possibilidade dos pais contribuírem para a perturbação (Bosa & Callias, 2000).

A presente perspetiva assenta nas teorias psicanalíticas e defendem a ideia de que as crianças até ao nascimento seriam normais. Posteriormente, devido a fatores familiares como pais frios, ou pouco expressivos, o desenvolvimento afetivo das crianças era afetado conduzindo a um quadro de autismo (Alves, 2001; Borges, 2000; Duarte & Jensen, 2001; Messias, 1995; Tomkiewicz, 1987 citado por Santos & Sousa, sd).

Nesta sequência, Eisenberg considerava que a criança respondia ao tratamento mecânico, frio e obsessivo recebido por parte dos pais, havendo assim uma reação à relação parental por parte da criança (Alves, 2001 citado por Santos & Sousa, sd).

Surge, assim, a teoria das “mães frigorífico”, desenvolvida por Bettelheim em 1967, que apoiava que o autismo desenvolvia-se como uma resposta desadaptativa face a um ambiente ameaçador e não carinhoso por parte da mãe (Zulueta, 1998; Tomkiewicz, 1987 citado por Santos & Sousa, sd).

- Teorias Biológicas

Atualmente, as temáticas relacionadas com a genética e o papel dos fatores genéticos envolvidos no autismo têm vindo a merecer uma atenção privilegiada. Existem fortes evidências que apontam para um forte componente genético na maioria das doenças psiquiátricas, entre elas o autismo (Carvalheira, Vergani & Brunoni, 2004).

Deste modo, estudos buscam demonstrar que a chave para o fenómeno clínico do autismo possa estar na influência genética como base para os défices cognitivos encontrados nesta perturbação (Tamanaha, Perissinoto & Chiari, 2008).

Nos últimos anos, vários *loci* genéticos têm sido associados a esta perturbação, pela análise de ligações genéticas, pese embora poucos genes específicos terem sido identificados, uma vez que só será possível reconhecê-los quando centenas de indivíduos e seus familiares forem analisados (Carvalheira, Vergani & Brunoni, 2004). A etiologia do autismo é, ainda, desconhecida. Como supracitado, vários estudos têm tentado desvendar os fatores genéticos associados a esta perturbação. Causas como, convulsões, deficiência mental, diminuição de neurónios e sinapses na amígdala, hipocampo e cerebelo, sugerem um forte componente genético (Kemper, 1998 citado por Carvalheira, Vergani & Brunoni, 2004), bem como o tamanho aumentado do encéfalo (Kemper, 1998 citado por Carvalheira, Vergani & Brunoni, 2004) e concentração aumentada de serotonina circulante. Em estudos realizados com gêmeos têm demonstrado quem em monozigóticos a concordância para o autismo varia entre 36 e 92% em contraste com gêmeos dizigóticos onde a concordância é baixa ou mesmo nula (Grupta & State, 2008).

Acredita-se que existam de três a mais de dez genes relacionados com a perturbação em apreço (Pickles, Bolton, Macdonald, Bailey, Le Couteur, Sim & Rutter, 1996; Risch,

Spiker, Lotspeich, Nouri, Hallmayer, et al., 1999 citado por Carvalheira, Vergani & Brunoni, 2004), estando associadas a esta perturbação anormalidades de praticamente todos os cromossomas (Folstein, Rosen-Sheidley, 1998 citado por Carvalheira, Vergani & Brunoni, 2004). No entanto, de acordo com Grupta e State (2008) estima-se que aproximadamente 15 genes possam estar envolvidos nesta perturbação.

De acordo com uma primeira triagem ampla de todo o genoma para as regiões cromossómicas envolvidas no autismo, foram associadas cerca de 354 marcadores genéticos localizados em oito regiões dos cromossomas: 2, 4, 7, 10, 13, 16, 19 e 22 (*A full genome screen for autism with evidence for linkage to a regions on chromosome 7q*, 1998 citado por Carvalheira, Vergani & Brunoni, 2004). Posteriormente, estudos salientam as regiões 7q, 16p, 2q e 17q como as mais significativas nesta perturbação. Recentemente surgiu evidência de ligação com o cromossoma X (Shao, Wolpert, Menold, Donnelly, Ravan et al., 2002; Liu, Nyholt, Magnussen, Parano, Pavone, Geschwind et al., 2001 citado por Carvalheira, Vergani & Brunoni, 2004).

Embora estejam presentes algumas discordâncias em relação aos genes implicados no autismo, existem razões que levam a acreditar que, uma vez conhecidos os genes envolvidos, novos agentes terapêuticos poderão atuar em alvos moleculares específicos (Carvalheira, Vergani & Brunoni, 2004).

De acordo com Grupta e State (2008) na maioria dos casos não se mostra evidente uma correspondência direta e simples entre uma anormalidade genética única e ter autismo. Deste modo, tais dados sustentam a noção de que, na maioria dos indivíduos, os múltiplos loci interagem entre si de modo a haver a manifestação da perturbação.

Por outro lado, no que concerne aos estudos neurobiológicos realizados são reveladas áreas afetadas por anomalias a nível cerebral nas quais esteja envolvido o comportamento emocional e a comunicação, o controle da atenção e a orientação perceptual e ação (Borges, 2000; Pereira, 1996; Jerusalinsky, 1984 & Marques, 1998 citado por Santos e Sousa, sd).

De acordo com relatos existentes, é possível constatar-se a associação do autismo com vários distúrbios biológicos (Bosa & Callias, 2000). Após tal constatação, aceita-se, atualmente, que o autismo resulta de determinadas áreas do SNC que afetam a

linguagem, o desenvolvimento cognitivo e intelectual, bem como a capacidade em estabelecer relações (Bosa & Callias, 2000).

## **1.2.História e Definições**

O termo “autismo” tem origem na palavra grega “autos”, que significa “próprio” ou “em si mesmo”, acrescido do sufixo “ismo” que remete para uma ideia de orientação ou estado. Assim, autismo significará uma condição ou estado em que alguém se encontra com a tendência para se alienar da realidade exterior, e manter uma atitude de constante concentração em si mesmo (Oliveira, 2009).

De acordo com Suplicy (1993), o termo autismo surgiu pela primeira vez na literatura psiquiátrica em 1906 através de Bleuler.

Posteriormente, em 1943, Kanner publicou um artigo denominado “Autistic Disturbances of Affective Contact”. Nesta sequência, foi descrito um grupo de crianças com características comuns e gravemente comprometidas. Este seria um grupo que se diferenciava de tudo aquilo que já tinha sido descrito na literatura psiquiátrica (Suplicy, 1993). Para o autor, esta tratava-se de uma síndrome onde a desordem fundamental e patognomónica seria a incapacidade que as crianças expunham em relacionar-se com terceiros e situações desde o início da vida (Suplicy, 1993). O grupo de crianças descrito pelo pedopsiquiatra Leo Kanner exibia uma aparência física normal, porém demonstrava um forte isolamento e afastamento (Hewitt, 2006). Segundo Kanner, estes eram pacientes que anteriormente podiam ter sido chamados de esquizofrénicos ou oligofrénicos (Suplicy, 1993). Kanner utilizou a palavra *autismo* de modo a referenciar pessoas que apresentassem algumas características como inabilidade em desenvolver relacionamentos, interesse por jogos repetitivos e estereotipados, sem a noção da forma como usar o brinquedo ou objeto, resistência à mudança, atraso ou insucesso na aquisição da linguagem (Suplicy, 1993; Hewitt, 2006). Para o mesmo, o autismo infantil tratava-se de uma psicose verdadeira, com aparecimento nos primeiros dois anos de vida e com forte isolamento inicial, cujos critérios de diagnóstico principais residiam no isolamento extremo e insistência obsessiva na invariabilidade (Suplicy, 1993).

Por volta do ano de 1944, o pediatra Hans Asperger, referencia um conjunto de comportamentos idênticos aos que Kanner havia descrito (Asperger, 1944 citado por

Oliveira, 2009). Deste modo, Asperger publicou um trabalho denominado de “*Autistic Psychopathy in Childhood*” (Hewitt, 2006). Nesta, encontravam-se incluídos casos de patologia orgânica severa e identificável e mesmo alguns casos que se situavam na fronteira com a normalidade (Asperger, 1944 citado por Oliveira, 2009). De acordo com Hewitt (2006), Asperger descreve um grupo de rapazes com QI médio ou acima da média mas com dificuldades sociais. Estas crianças se por um lado podiam ser descritas, pelos pais e professores, como academicamente brilhantes e inteligentes, podiam também, ao mesmo tempo, ser descritas como tendo um comportamento social estranho, bem como “insolentes” ou quase “rudes” (Hewitt, 2006). Fora do contexto de aulas, estas crianças demonstravam preferência pelo jogo solitário e a maior parte delas demonstrava alguma ansiedade aquando de mudanças repentinas no seu dia-a-dia (Hewitt, 2006). Demonstravam também capacidades em falar fluentemente, porém tinham em comum a falta de compreensão e de capacidade no que concerne à importância e ao uso da conversação social, com um discurso “pedante” e estereotipado na sua enunciação (Hewitt, 2006).

Posteriormente, em 1979, Wing e Gould publicaram os resultados de um estudo realizado por Camberwell, onde era relatado que embora as crianças autistas apresentassem um vasto leque de dificuldades, estariam presentes três áreas de incapacidade como – linguagem e comunicação, competências sociais e flexibilidade de pensamento ou de imaginação (Hewitt, 2006). Por consequência, esta “Tríade de Incapacidades” veio a ser a base do diagnóstico das Perturbações do Espectro do Autismo (Hewitt, 2006).

Anos mais tarde, em 1989, Frith definiu autismo como sendo uma deficiência mental específica classificada nas Perturbações Pervasivas do Desenvolvimento, onde se encontravam implicadas as interações sociais, a comunicação, a atividade imaginativa com um repertório restrito de atividades e interesses (Frith, 1996).

O diagnóstico oficial sofreu, igualmente, uma série de mudanças ao longo dos anos (Lamprea, 2003). O termo autismo surgiu oficialmente em 1975 na CID 9 (Classificação Internacional de Doenças, da Organização Mundial de Saúde) categorizado como uma psicose da infância. Até então, o DSM I em 1952 e o DSM II em 1968, da Associação Americana de Psiquiatria, referiam apenas esquizofrenia infantil. Somente em 1978, Rutter propôs que o autismo fosse concebido como uma

perturbação do desenvolvimento e diagnosticado através de uma tríade de dificuldades/incapacidades – interação social, comunicação, padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades (Lampreia, 2003).

Tendo em conta toda esta diversidade de conceitos, tornou-se fundamental que se universalizasse o Autismo e a sua classificação (Costa, 2012). Deste modo, a Associação Psiquiátrica Americana (APA) com o Manual de Diagnóstico e Estatístico de Distúrbios Mentais (DSM) e a Organização Mundial de Saúde (OMS) com a Classificação Internacional de Doenças (CID) esforçaram-se para unificar o conceito de Autismo (Costa, 2012).

No mais recente Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-5), foi feita uma unificação de critérios de diagnóstico das Perturbações do Espectro do Autismo variando de acordo com o grau de severidade. Esta unificação permite diferenciar as PEA de outras perturbações como, por exemplo, a Perturbação de Rett (Coelho, 2012).

As Perturbações do Espectro do Autismo (PEA), presente no DSM-5 (APA, 2013), refletem um consenso científico onde quatro perturbações previamente separadas são realmente uma única condição com diferentes níveis de gravidade dos sintomas em dois domínios fundamentais. As PEA presentes no DSM-5 englobam o autismo, a Perturbação de Asperger, Perturbação Desintegrativa da Infância e Perturbações Invasivas do Desenvolvimento sem Outra Especificação. As PEA são, assim, caracterizadas por - défices na comunicação social e interação social; comportamentos restritos repetitivos, interesses e atividades (APA).

A terceira edição do DSM (DSM-III, 1980 citado por Rapin & Tuchman, 2009) integrava a expressão “transtorno global do desenvolvimento” do qual faziam parte um grupo de perturbações do desenvolvimento. Nesta, é descrito o autismo clássico que é classificado de “transtorno autista” tanto no DSM quanto na Classificação Internacional de Doenças (CID-10; WHO, 1992, citado por Rapin & Tuchman, 2009).

De acordo com a CID, o autismo é considerado uma perturbação invasiva do desenvolvimento definido pela presença de um desenvolvimento e/ou comportamento anormal que se manifesta antes dos três anos de idade afetando três áreas: interação

social, comunicação e comportamento restrito e repetitivo (Gauderer, 1997 citado por Costa, 2012).

Na definição avançada no DSM-IV (APA, 2002), e que se mantém no DSM-IV TR, as Perturbações Globais do Desenvolvimento marcam-se por um défice grave e global em diferentes áreas do desenvolvimento – competências sociais, competências de comunicação ou presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas. Tais défices são inadequados para o nível de desenvolvimento do indivíduo ou para a sua idade mental. As Perturbações Globais do Desenvolvimento integravam a Perturbação Autística, Perturbação de Rett, Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância, Perturbação de Asperger e Perturbação Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação. Estas perturbações são evidentes nos primeiros anos de vida da criança e encontram-se, muitas vezes, associadas a um certo grau de Deficiência Mental. De acordo com Márquez-Caraveo e Albores-Gallo (2011), as Perturbações Globais do Desenvolvimento têm um alto nível de comorbilidade com deficiência intelectual e de aprendizagem.

O diagnóstico das Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) é assim definido a partir de dois documentos oficiais: CID 10 da Organização Mundial de Saúde (WHO, 1993) e o DSM-IV, da Associação Norte-americana de Psiquiatria (APA, 2002). Ambos os instrumentos são similares dada a tentativa deliberada de os unificar e avaliam três áreas de desenvolvimento – interação social, comunicação e os padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades (Lampreia, 2003; Márquez-Caraveo & Albores-Gallo, 2011).

O mais recente diagnóstico apresentado pelo DSM-5 representa uma forma nova, mais precisa, médica e cientificamente útil no diagnóstico das PEA (APA, 2013).

Investigadores descobriram que os diagnósticos realizados em separado não foram consistentemente aplicados nos diferentes centros clínicos e de tratamento (APA, 2013). Qualquer diagnóstico com um dos quatro distúrbios das PEA do DSM-IV ainda deve cumprir os critérios para PEA em DSM-5 ou outro diagnóstico mais preciso no DSM-5. A determinação de um diagnóstico preciso é o primeiro passo para a definição de um plano de tratamento (APA, 2013).

O *Neurodevelopmental Work Group*, liderado por Susan Swedo, MD, investigador sênior do Instituto Nacional de Saúde Mental, recomendou os critérios DSM-5 para as PEA por ser um melhor reflexo do estado do conhecimento sobre o autismo (APA, 2013). O mesmo grupo de trabalho acredita que assim vai melhorar o diagnóstico de PEA sem limitar a sensibilidade dos critérios e de mudar substancialmente o número de crianças que estão sendo diagnosticados (APA, 2013).

Pessoas com PEA tendem a ter défices de comunicação, responder de forma inadequada na conversa, interpretar incorretamente as interações não-verbais, e ter dificuldade em construir amizades de acordo com a sua idade (APA, 2013). Além disso, as pessoas com PEA podem ser excessivamente dependentes de rotinas, altamente sensíveis a mudanças no seu ambiente, ou intensamente focadas em assuntos inadequados. Os sintomas que os indivíduos com PEA apresentam, centram-se num *continuum*, onde alguns indivíduos apresentam uma sintomatologia mais leve (APA, 2013).

De acordo com os critérios DSM-5, os indivíduos com PEA devem apresentar sintomas desde a infância, mesmo que esses sintomas não sejam reconhecidos até mais tarde (APA, 2013). A mudança de critérios de diagnóstico mostra-se importante uma vez que o DSM-IV encontrava-se voltado para a identificação de crianças em idade escolar com PEA, mas não tão útil no diagnóstico de crianças mais novas (APA, 2013).

As PEA têm uma elevada prevalência, tendo vindo a aumentar ao longo das últimas décadas afetando quatro vezes o sexo masculino em contraste com o sexo feminino (Bacchelli & Maestrini, 2006 citado por Coelho, 2012). Estimativas apontam que as PEA atingem entre 58.7 e 62.6 por 10000 indivíduos, dos quais de 16.8 a 22 são crianças com autismo (Chakrabarti & Fombonne, 2001; Chakrabarti & Fombonne E, 2005; Elsabbagh et al., 2012 citado por Coelho, 2012).

Em Portugal, a prevalência de autismo corresponde a 9.2 em 10000 crianças, havendo uma variação regional nas estimativas de prevalência (Oliveira et al., 2007 citado por Coelho, 2012). Tal facto vem a sugerir que fatores como as características genéticas populacionais ou fatores ambientais observados a nível regional possam contribuir para as discrepâncias encontradas (Oliveira et al., 2007 citado por Coelho, 2012).

### **1.3.Características e Diagnóstico das PEA**

De acordo com o DSM-IV-TR (APA, 2002), as Perturbações Globais do Desenvolvimento marcam-se por um défice grave e global em diversas áreas do desenvolvimento – competências sociais, competências de comunicação ou presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas.

Uma vez que as Perturbações Globais do Desenvolvimento integram diferentes Perturbações, tais como a Perturbação Autística, Perturbação de Rett, a Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância, a Perturbação de Asperger e a Perturbação Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação, torna-se fundamental que cada uma tenha os seus próprios critérios de diagnóstico de modo a diferencia-las. As Perturbações Globais do Desenvolvimento, para Marques (2000), correspondem a uma Perturbação do Espectro do Autismo, sendo o conceito utilizado para referir a existência de um espectro de perturbações que coincidem com as acima mencionadas. Esta trata-se da versão ainda em uso em Portugal, porém, são avançados no DSM-5 (APA, 2013) os critérios de diagnóstico das PEA<sup>1</sup>:

A. Défices persistentes na comunicação social e interação social através de vários contextos são manifestados através dos seguintes elementos, atualmente ou pela história:

1. Défices de reciprocidade sócio-emocional, que se iniciam, por exemplo, a partir de abordagens sociais anómalas e o fracasso no diálogo; a partilha reduzida de interesses, emoções ou afetos; a incapacidade de iniciar ou responder às interações sociais.
2. Défices de comportamentos comunicativos não-verbais utilizados para a interação social, que vão, por exemplo, da comunicação verbal e não-verbal mal integrada; de anormal-formalidades no contato visual e linguagem corporal ou défices na compreensão e uso de gestos: a uma total falta de expressões faciais e comunicação não-verbal.
3. Défices no desenvolvimento, manutenção e compreensão das relações, que vão, por exemplo, de dificuldades no ajuste de comportamento para atender a

---

<sup>1</sup> Tradução livre da autora

diversos contextos sociais; a dificuldade na partilha de jogo imaginativo ou em fazer amigos; até a ausência de interesse em pares.

Especificar gravidade atual:

**Gravidade é baseada em deficiências restritivas de comunicação social, padrões repetitivos de comportamento** (ver Tabela 1, pág. 17).

B. restrita, padrões repetitivos de comportamento, interesse ou atividades, manifestados por pelo menos dois dos seguintes, atualmente ou pela história (os exemplos são ilustrativos, não exaustivos; veja o texto):

1. Movimentos estereotipados ou movimentos motores repetitivos, uso de objetos, ou discurso (por exemplo, simples estereótipos motores, revestem-se brinquedos ou lançam objetos, ecolalia, frases idiossincráticas).
2. Insistência na monotonia, a adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não-verbal (por exemplo, a angústia extrema a pequenas mudanças, dificuldades com transições, padrões de pensamento rígidos, rituais de cumprimento, precisa tomar mesma rota ou de comer a mesma comida todos os dias).
3. Altamente restritas, fixadas de interesses que são anormais em intensidade ou foco (por exemplo, forte ligação com ou preocupação com objetos incomuns, excessivamente circumscritos ou interesses perseverativos).
4. Hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum em aspetos sensoriais do meio ambiente (por exemplo, aparente indiferença à dor/temperatura, respostas adversas a sons ou texturas específicas, cheiro excessivo ou tocar de objetos, fascínio visual com luzes ou movimentos).

Especificar gravidade atual:

**Severidade é baseada em deficiências de comunicação social e restrita, padrões repetitivos de comportamento** (ver Tabela 1, pág. 17).

C. Os sintomas devem estar presentes no período inicial de desenvolvimento (mas não se podem tornar manifestamente na sua plenitude até que as demandas sociais excedam as suas capacidades limitadas, ou pode ser mascaradas por estratégias aprendidas na vida adulta).

D. Os sintomas causam prejuízos clínicos significativos no funcionamento social, ocupacional ou em outras áreas importantes de funcionamento atual.

E. Esses distúrbios não são mais bem explicados pela deficiência mental (desordem no desenvolvimento intelectual) ou atraso no desenvolvimento global. A deficiência intelectual e a PEA ocorrem com frequência; para fazer diagnósticos em conformidade com a PEA e deficiência intelectual, a comunicação social devem ser inferiores ao esperado para o nível de desenvolvimento da população geral.

**Nota:** Aos indivíduos com um diagnóstico do DSM-IV de autismo, Perturbação de Asperger, ou Perturbação Invasiva do Desenvolvimento sem Outra Especificação deve ser dado o diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo. Indivíduos que têm marcados défices na área social a nível da comunicação, mas cujos sintomas não vão de encontro ao espectro do autismo, deve ser avaliada para a Perturbação de Comunicação Social (pragmático).

Especificar se:

- **Com ou sem o acompanhamento de distúrbio intelectual**
- **Com ou sem o acompanhamento de distúrbios de linguagem**
- **Associado a uma condição genética ou médica ou fator ambiental** (Nota **para a codificação:** Usar código adicional para identificar a condição médica ou genética associada).
- **Associado a um outro desenvolvimento neurológico, mental ou distúrbio comportamental**
- (Nota **para a codificação:** Usar código adicional [ais] para identificar o desenvolvimento neurológico associado, transtorno mental ou comportamental [ais].)
- **Com catatonia** (referem-se aos critérios para catatonia associados a outros distúrbios mentais, por definição)
- (Nota **para a codificação:** Usar código adicional 293.89 [F06.1] catatonia associados com transtorno do espectro do autismo para indicar a presença de catatonia mórbida).

Ainda de acordo com o DSM-5 (APA, 2013), no que concerne aos **procedimentos de registo**, para a PEA, que está associada a uma condição médica ou genética conhecida

ou fator ambiental, ou com outra a nível do desenvolvimento neurológico, mental ou comportamental, registar o espectro do autismo associado com (nome da doença, perturbação ou fator) (por exemplo, PEA associada com a síndrome de Rett). A gravidade deve ser registada como nível de apoio necessário para cada um dos dois domínios psicopatológicos (ver Tabela 1) (por exemplo, "exigindo apoio muito significativo para os défices na comunicação social e exigindo um apoio substancial para comportamentos restritos, comportamentos repetitivos"). Especificação de "com deficiência intelectual associada" ou "sem o acompanhamento de deficiência intelectual associada" deve ser registado em seguida. Especificação de deficiência na comunicação deve ser registada depois. Se houver comprometimento da linguagem que o acompanha, o nível atual de função verbal deve ser registrado (por exemplo, "com deficiência na comunicação - não inteligibilidade no discurso" ou "com deficiência na comunicação – construção de frases").

Se a catatonia estiver presente, registre separadamente “catatonia associada a Perturbação do Espectro do Autismo” (APA, 2013).

No que concerne aos especificadores de gravidade (ver Tabela 1, pág. 17) podem ser usados para descrever de forma sucinta a sintomática (que pode ser abaixo do nível 1), com o reconhecimento de que a severidade pode variar de acordo com o contexto e varia ao longo do tempo. Dificuldades severas na comunicação social e restritiva, comportamentos repetitivos devem ser avaliados separadamente. As categorias de severidade descritivas não devem ser usadas para determinar a elegibilidade para prestação de serviços; estes só podem ser desenvolvidos a nível individual e através da discussão de prioridades e metas pessoais (APA, 2013).

Em relação ao especificador "com ou sem o acompanhamento de deficiência intelectual," compreensão (muitas vezes irregular) perfil intelectual de uma criança ou adulto com PEA é necessário para interpretar os recursos de diagnóstico. Estimativas separadas de habilidade verbal e não-verbal são necessárias (por exemplo, por meio de testes não-verbais de duração indeterminada para avaliar o potencial dos pontos fortes em indivíduos com linguagem limitada) (APA, 2013).

Para usar o especificador "com ou sem o acompanhamento de distúrbios de linguagem", o nível de funcionamento verbal deve ser avaliado e descrito. Exemplos de descrições específicas para "sem o acompanhamento de distúrbio de linguagem" pode incluir

nenhum discurso inteligível (não-verbal), apenas palavras isoladas, ou discurso por frase. Nível de linguagem em indivíduos "sem o acompanhamento de distúrbios de linguagem" pode ainda ser descrito por possuir um discurso fluente. Desde a linguagem recetiva podem ficar para trás no desenvolvimento da linguagem expressiva em PEA, as habilidades de linguagem recetiva e expressiva deve ser considerado separadamente. O especificador "associado com uma condição médica ou genética conhecida ou fator ambiental" deve ser usado quando o indivíduo tem uma doença genética conhecida (por exemplo, Síndrome de Rett, Síndrome X Frágil, Síndrome de Down), uma condição médica (por exemplo, epilepsia), ou uma história de exposição ambiental (por exemplo, o valproato, a síndrome do alcoolismo fetal, muito baixo peso ao nascer). Desenvolvimento neurológico, condições mentais ou comportamentais também deve ser notado (por exemplo, Perturbação de Hiperatividade com Défice de Atenção; perturbação do desenvolvimento da coordenação; comportamento disruptivo, de controle de impulso, ou perturbações de conduta, ansiedade, perturbações depressivas ou bipolares, tiques ou Perturbação de Tourette; auto-lesão; alimentação, eliminação, ou distúrbios do sono) (APA, 2013).

Tabela 1

*Especificadores de Gravidade (APA, 2013)<sup>2</sup>*

<b>Severidade</b>	<b>Comunicação social</b>	<b>Comportamentos restritos e repetitivos</b>
<i>Nível 3</i> <i>"Exige apoio muito significativo"</i>	Défices graves nas habilidades sociais onde a comunicação verbal e não-verbal causam prejuízos graves no funcionamento. Início muito limitado nas interações sociais, e mínima resposta às propostas sociais dos outros.	Comportamento inflexível com extrema dificuldade em lidar com a mudança, ou outros comportamentos repetitivos/ restritos que interferem significativamente com o funcionamento em todas as áreas. Grande aflição/ dificuldade em mudar o foco ou ação.

<sup>2</sup> Tradução livre da autora

Tabela 1

*Especificadores de Gravidade (APA, 2013) (continuação)*

<b>Nível 2</b> <b>“Exige apoio significativo”</b>	Marcado por défices nas habilidades de comunicação verbal e não-verbal em meio social. Aparentes prejuízos sociais mesmo com suportes no lugar. Início limitado nas interações sociais; respostas a insinuações sociais reduzidas ou anormais.	Comportamento inflexível, dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritivos/repetitivos aparecem com frequência suficiente e óbvia e interfere com uma variedade de contextos. Angústia e / ou dificuldade em mudar o foco ou ação.
<b>Nível 1</b> <b>“Requer suporte”</b>	Sem apoios no lugar, défices na comunicação social tende a causar prejuízos visíveis. Dificuldade em iniciar interações sociais, uso de respostas atípicas ou malsucedidas a insinuações sociais dos outros. Diminuição do interesse em interações sociais.	Inflexibilidade de comportamento interfere de forma significativa com o funcionamento de um ou mais contextos. Dificuldade de mudança entre atividades. Problemas de organização e planeamento dificultam a independência do sujeito.

Convém ainda salientar que, de acordo com o avançado no DSM-5, PEA são um subgrupo, encontrando-se no grupo das Perturbações de Neurodesenvolvimento (APA, 2013). Este é um grupo de condições com início no período de desenvolvimento, manifestando-se, geralmente, no início do desenvolvimento, antes da criança dar entrada na escola primária e são caracterizados por défices de desenvolvimento com implicações a nível do funcionamento pessoal, social, académico e/ou ocupacional. No caso de indivíduos com PEA poderá co-ocorrer com frequência deficiência intelectual (Perturbação do Desenvolvimento Intelectual). A PEA é apenas diagnosticada quando os défices característicos de comunicação social são acompanhados por comportamentos excessivamente repetitivos, interesses restritos (APA, 2013).

As PEA são caracterizadas por défices persistentes na comunicação social e interação social em diversos contextos, incluindo défices na reciprocidade social,

comportamentos comunicativos não-verbais utilizados para a interação social e habilidades no desenvolvimento, manutenção e compreensão das relações (APA, 2013). Porque os sintomas mudam com o desenvolvimento e podem ser mascarados por mecanismos compensatórios, os critérios diagnósticos podem ser realizados com base em informações históricas, embora deva ser a apresentação atual a causar prejuízo significativo (APA, 2013). Dentro do diagnóstico de PEA, características clínicas individuais são observadas com o uso de especificadores, como já referido anteriormente, (com ou sem o acompanhamento de deficiência intelectual, com ou sem o acompanhamento de comprometimento da linguagem estrutural; associado com a /condição médica adquirida /genética ou ambiental, associado a outro desenvolvimento neurológico, mental ou desordem comportamental), bem como os especificadores que descrevem os sintomas autistas (idade da primeira preocupação, com ou sem perda de competências estabelecidas; severidade) (APA, 2013). Tais especificadores poderão proporcionar aos médicos a oportunidade de individualizar o diagnóstico e ter acesso a uma descrição clínica mais rica dos indivíduos afetados. Por exemplo, muitos indivíduos previamente diagnosticados com Perturbação de Asperger que agora recebem um diagnóstico de PEA sem linguagem ou deficiência intelectual (APA, 2013).

Apesar de esta ser a mais recente definição e classificação das PEA, de acordo com a Associação Americana de Psiquiatria, e que certamente passará a ser adotada em Portugal, optámos por apresentar ainda a categorização de acordo com o DSM-IV (APA, 2002), por ter sido esta a versão adotada aquando da realização do estudo empírico, e cujas componentes passaremos a descrever.

- **Perturbação Autística**

A Perturbação Autística é também conhecida por autismo, autismo da infância ou autismo infantil (Klin, 2006). Nesta existe um profundo e permanente prejuízo da interação social, alterações da comunicação e padrões limitados ou estereotipados de comportamentos e interesses (Klin, 2006). Estas dificuldades, em cada uma destas áreas, estão presentes por volta dos três anos de idade (Klin, 2006).

Para que o autismo seja diagnosticado é necessário que pelo menos seis itens do critério (A) estejam presentes na criança. Para isso, é necessário que sejam preenchidos, pelo

menos, dois itens relativamente a dificuldades na interação social, um item, no mínimo, relativamente a défices na comunicação e pelo menos um item quanto aos interesses e atividades restritos, repetitivos e estereotipados (APA, 2002).

Deverá também existir pelo menos uma área afetada antes dos três anos de idade, nomeadamente na interação social, linguagem usada na comunicação social, jogo simbólico ou imaginativo.

Se a criança preencher os critérios de diagnóstico da Perturbação de Rett ou da Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância, essas perturbações têm precedência sobre a Perturbação Autística (APA, 2002).

Crianças com Perturbação Autística poderão evidenciar um acentuado défice no uso de alguns comportamentos não-verbais, dificuldades em estabelecer relações com terceiros adequadas, ausência de espontaneidade no que concerne à partilha de prazeres, interesses ou objetivos e ausência de reciprocidade social ou emocional (APA, 2002).

Em crianças com Perturbação Autística, a face humana não possui interesse, ao contrário do que acontece com crianças com um desenvolvimento normal (Klin, 2006). Denota-se distúrbios no desenvolvimento da atenção conjunta, apego e outros aspetos (Klin, 2006). As habilidades lúdicas poderão estar também completamente ausentes. No que concerne ao interesse social, este poderá aumentar em conformidade com a idade do indivíduo, ou seja, indivíduos mais velhos podem ter mais disposição em aceitar a interação, porém, não a buscam ativamente (Klin, 2006).

O atraso ou ausência do desenvolvimento da linguagem oral, dificuldade em iniciar ou manter uma conversação com os outros, o uso estereotipado ou repetitivo da linguagem como também a ausência de jogo realista espontâneo, variado ou de jogo social imitativo podem também estar presentes em crianças com autismo (APA, 2002).

De acordo com Klin (2006), a aquisição da linguagem é tardia e quando adquirida de alguma forma, poderá haver a existência de ecolalia, imediata ou diferida, e a sua linguagem tende a ser menos flexível e sem intenção de comunicação. A entoação tende a ser monótona e os demais aspetos relativos à comunicação de voz são idiossincráticos e pobremente modulados (Klin, 2006). No que concerne às brincadeiras, os défices

prendem-se no desenvolvimento de padrões usuais de desempenho de papéis, brincadeiras de faz-de-conta, simbólicas ou imaginativas (Klin, 2006).

A criança com autismo poderá também possuir uma preocupação absorvente por um ou mais padrões estereotipados e restritivos de interesses que resultam anormais quanto à intensidade e objetivo. Poderão também aderir a rotinas ou rituais específicos não funcionais, possuir maneirismos motores estereotipados e repetitivos e demonstrar preocupação persistentes com partes de objetos (APA, 2002).

Deste modo, no que respeita às atividades e interesses da criança, esta possui dificuldade em tolerar alterações e variações na rotina, desenvolver interesse numa atividade repetitiva – colecionar cordões e utiliza-los para autoestimulação, memorizar números, repetir determinadas palavras - e possui alguns movimentos estereotipados – andar na ponta dos pés, estalar os dedos, balançar o corpo (Klin, 2006). Os objetos escolhidos pela criança tendem a ser rígidos interessando-lhe mais a classe do objeto do que o objeto específico (Klin, 2006).

Para além dos critérios de diagnósticos supracitados referentes ao DSM-IV, como também os critérios de diagnóstico presentes no CID, indivíduos com autismo possuem uma série de sintomas e sinais como – caminhar nas pontas dos pés, descontrole motor, problemas de sono, aumento de ansiedade. Estes poderão ser considerados como pertencentes e coexistentes ao fenótipo autista, embora não estejam presentes nem considerados com critérios de diagnóstico (Rapin & Tuchman, 2009).

Esta é uma perturbação que afeta 5 em 10000 indivíduos. Porém, têm vindo a ser relatadas taxas que variam entre os 2 e 20 casos por 10000 indivíduos (APA, 2002).

- **Perturbação de Rett**

A Perturbação de Rett é uma doença neuro-degenerativa e foi descrita pela primeira vez pelo pediatra Andreas Rett em 1966 (Hagberg, Aicardi & Ramos, 1983 citado por Veiga & Toralles, 2002). Em 1999 foi identificada uma mutação no gene MECP2 confirmando a base genética desta perturbação (Auranen, Vanhala, Vosman, Levander, Varilo, Hietala, et al 2001 citado por Veiga & Toralles, 2002). Esta é uma perturbação

que só foi diagnosticada em mulheres e tem uma taxa de prevalência muito menor do que Perturbação Autística (APA, 2002).

A Perturbação de Rett possui como característica primordial o desenvolvimento de vários défices específicos após um período de funcionamento normal depois do nascimento (APA, 2002). Deste modo, para que seja diagnosticada a perturbação, a criança deverá ter tido um desenvolvimento pré-natal e perinatal aparentemente normais, como também um desenvolvimento psicomotor normal durante os primeiros cinco meses após o nascimento e perímetro craniano normal ao nascimento (APA, 2002).

Após o período normal de desenvolvimento observa-se a desaceleração do crescimento craniano entre os 5 e os 48 meses; perda das aptidões manuais intencionais previamente adquiridas entre os 5 e os 30 meses de idade, com subsequente desenvolvimento de movimento manuais estereotipados; perda do envolvimento social no início da perturbação; aparecimento de má coordenação da marcha ou dos movimentos do tronco e incapacidade grave no desenvolvimento da linguagem recetiva-expressiva com grave atraso psicomotor (APA, 2002).

- **Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância**

Esta perturbação tem como característica principal a intensa regressão em múltiplas áreas de funcionamento após um período de pelo menos dois anos de desenvolvimento normal, marcado pela presença de comunicação verbal e não-verbal, relação social, jogo e comportamento adaptativo e adequado à idade (APA, 2002).

Antes dos 10 anos de idade deverá haver uma perda significativa de duas das seguintes aptidões previamente adquiridas – linguagem expressiva ou recetiva; competências sociais ou comportamento adaptativo; controlo intestinal ou vesical; competências motoras (APA, 2002).

Deverão também estar presentes anomalias de pelo menos duas das seguintes áreas – interação social; comunicação; comportamento, interesses e atividades restritivas, repetitivas e estereotipadas motoras e maneirismos (APA, 2002).

Se a criança preencher os critérios de diagnóstico de outra perturbação global do desenvolvimento ou esquizofrenia, essas perturbações têm precedência sobre a Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância (APA, 2002).

Trata-se de uma perturbação com uma taxa de prevalência muito menor do que a Perturbação Autística, incidindo mais sobre o sexo masculino (APA, 2002). De acordo com Fombonne (2003), esta perturbação possui uma estimativa combinada entre estudos de 0.2 por 10000 indivíduos.

- **Perturbação de Asperger**

A Perturbação de Asperger caracteriza-se por défices na interação social e interesses e comportamentos limitados. Embora os critérios de diagnóstico do DSM-IV tenham vindo a clarificar cada uma das perturbações globais do desenvolvimento, fica por responder se a Perturbação de Asperger e o autismo são entidades clínicas distintas ou se são variantes de um mesmo distúrbio (Gadia, Tuchman & Rotta, 2004).

Indivíduos com a Perturbação de Asperger não apresentam atrasos significativos na área da linguagem, tendo até habilidade para se expressarem verbalmente de maneira criativa, com recurso a vocabulário aprimorado e estruturas gramaticais corretas (Dias, Silva, Pereira, Perissinoto & Bergamini, 2009). Porém, nota-se algumas dificuldades no que concerne em utilizar a linguagem em situações quotidianas (2009). Esta perturbação recebeu um diagnóstico oficial na revisão do DSM III (1994, Marques, 2000). Esta é uma perturbação com um diagnóstico mais tardio em relação à Perturbação Autística uma vez que os défices não são tão evidentes, não é apresentada debilidade mental e são observadas menos perturbações da linguagem e da socialização (Marques, 2000).

Ainda no domínio da linguagem, e embora não se observem alterações significativas, existem alguns aspetos comuns como a linguagem marcada pela prosódia pobre, entoação com pouca relação no funcionamento comunicativo da declaração e velocidade incomum com falta de fluência, por vezes, e falta de ajustamento ao ambiente social em que está inserido (Klin, 2006).

Deste modo, para que seja diagnosticada a Perturbação de Asperger, é necessário a existência de no mínimo duas das seguintes características – défice acentuado no uso de

múltiplos comportamentos não-verbais; incapacidade em desenvolver relações com terceiros; ausência de partilha espontânea de prazeres, interesses ou objetivos e falta de reciprocidade social ou emocional (APA, 2002).

Na Perturbação de Asperger, os indivíduos não são inibidos na presença dos demais porém fazem uma abordagem inapropriada e até excêntrica (Klin, 2006). Podem também manifestar interesse em fazer amizades, porém facilmente ficam frustrados uma vez que as suas abordagens são desajeitadas e mostram-se insensíveis em relação aos sentimentos e intenções dos demais (Klin, 2006). Poderão também reagir de forma inapropriada ou não compreender o valor do contexto da interação afetiva. Embora descrevendo corretamente emoções e intenções são incapazes de atuar de acordo com essas informações de uma forma intuitiva e espontânea (Klin, 2006). Os indivíduos com esta perturbação conseguem acumular uma grande quantidade de informação factual (Klin, 2006). Crianças com esta perturbação têm problemas em entender regras e o significado da linguagem não-verbal (Márquez-Caraveo & Albores-Gallo, 2011). Estas dificuldades poderão aumentar o retraimento social (Márquez-Caraveo & Albores-Gallo, 2011).

Segundo Klin (2006) as crianças com Perturbação de Asperger podem possuir um histórico de aquisição tardio de habilidades motoras fazendo com que sejam visivelmente desajeitados, com uma coordenação pobre, podendo se observado um caminhar arqueado, aos saltos e uma postura bizarra.

No que concerne aos padrões de comportamento, interesses e atividades restritos, repetitivos e estereotipados manifestados deverão acontecer pelo menos um dos seguintes: preocupação absorvente por um ou mais padrões estereotipados e restritivos de interesses que resultam anormais no que toca á intensidade e ao objetivo, adesão exacerbada a rotinas ou rituais específicos não funcionais, maneirismos motores estereotipados e repetitivos e preocupação persistente com partes de objetos (APA, 2002).

A perturbação produz, ainda, um défice clinicamente significativo de atividade social, laboral ou outras áreas importantes do funcionamento (APA, 2002).

Não deverão ser preenchidos os critérios para outra perturbação global do desenvolvimento ou esquizofrenia (APA, 2002).

A taxa de prevalência para esta perturbação não se encontra bem estabelecida nem com dados definitivos (APA, 2002), porém estima-se uma taxa de 2.5 em 10000 sujeitos (Fonbonne, 2003).

- **Perturbação Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (inclui Autismo Atípico)**

Esta categoria deverá ser usada na presença de um défice grave e global do desenvolvimento da interação social recíproca associado a um défice das competências de comunicação verbal e não-verbal ou à presença de comportamentos e interesses e atividades estereotipados (APA, 2002). Os critérios de diagnóstico para uma Perturbação Global do Desenvolvimento, Esquizofrenia, Perturbação Esquizotípica da Personalidade ou Perturbação Evitante da Personalidade, não poderão ser preenchidos (APA, 2002).

O Autismo Atípico é diagnosticado quando não forem preenchidos os critérios de Perturbação Autística, quer por uma idade de início mais tardia, quer por uma sintomatologia atípica e/ou subliminar (APA, 2002).

Tal como outras condições crónicas, a presença de uma criança ou adolescente com PEA numa família poderá despoletar condições de stress adicional, que iremos abordar no segundo capítulo.

## Capítulo II – Stresse

### 2.1.História e Definição

A palavra stresse deriva do latim *strictus*, que significa aperto, constrição (Frasquilho, 2005) e tem-se verificado um aumento progressivo no uso desta terminologia sendo associada a diferentes domínios e áreas do funcionamento humano (Gomes, Silva, Mourisco, Silva, Mota & Montenegro, 2006). Atualmente, o stresse é considerado a doença do século XX atuando como uma característica da vida moderna (Almeida & Sampaio 2007). O stresse é, ainda, considerado um problema de saúde, responsável por custos a nível da saúde e da qualidade de vida dos sujeitos (Luís, 1998 citado por Almeida & Sampaio, 2007).

Stresse é um termo inglês oriundo da Física que significa que qualquer força exercida sobre um objeto cujo material sofria deformações na presença de pressão (Lima & Farias, 2005). Tal conceito é considerado pela Medicina e Biologia como um esforço de adaptação realizado pelo organismo para enfrentar situações consideradas ameaçadoras (Peniche, 2000 citado por Lima & Farias, 2005).

O modelo transacional de stresse usado atualmente tem o fator humano como sendo fulcral onde o *Homem é a medida de todas as coisas*, o que leva com que a sua matriz psicológica seja o elemento decisivo (Lazarus, 1999 citado por Frasquilho, 2005). Assim, o stresse é visto como um resultado da transação entre o sujeito e o meio (Cox, 1978; Folkman, 1984; Lazarus & Folkman, 1984 citado por Almeida & Sampaio, 2007) onde os processos cognitivos exercem uma forte influência (Almeida & Sampaio, 2007).

Em 1995, o Grupo Português de Intervenção Comunitária na área do Stresse Psicossocial, descreveu o stresse como sendo um conceito inovador que reúne a situação, todas as respostas humanas à situação, a vivência da mesma e integra a relação entre o biológico e o social, a saúde e a doença (Frasquilho, 2005). Neste ótica o stresse é definido como um processo de interação humana tanto consciente (voluntária) como fisiológica (involuntária) numa situação onde o sujeito é exposto a estímulos exigentes (Frasquilho, 1996 citado por Frasquilho, 2005).

Deste modo, o termo stresse refere-se a um estado provocado pela perceção de estímulos que provocam excitação emocional perturbando a homeostase do sujeito e

conduzindo a um processo de adaptação que envolve diversas manifestações sistémicas que implicam distúrbios a nível psicológico e fisiológico (Margis, Picon, Cosner & Silveira, 2007).

Os fatores de stresse, também chamados de stressores ou fontes de stresse, respeitam aos estímulos e pressões com que o sujeito tem que lidar (Frasquilho, 2005). Os fatores externos respeitam aquilo que coloca desafios à homeostase do sujeito e que é externo ao mesmo (Frasquilho, 2005). As mudanças ocorridas na sociedade moderna são relevantes no sentido em que se podem caracterizar como excitantes, exaltadas e tão rápidas que impedem o sujeito de absorver o seu significado (Lipp, 2001). Tais mudanças levam a repercussões em variadas áreas como mudanças de hábitos, quer a nível micro da organização familiar, quer a nível macro das organizações empresariais (Lipp, 2001).

Por sua vez, os fatores internos envolvem pressões que são pertença da mente como sendo, expetativas, negativismo, frustrações, neuroticismo (Frasquilho, 2005). Envolvem também cognições distorcidas, perfeccionismo, sonhos inalcançáveis, desejos e fantasias que passam a ser vistos como realidades para o próprio sujeito e para os que o rodeiam (Lipp, 2001). No caso de mal-estar ou doença o processamento psicológico das mesmas e da limitação residual que advém são importantes fatores de stresse adicionais (Frasquilho, 2005). São descritas três categorias de fatores de stresse – os cataclísmos, intensos, súbitos, universais, traumáticos (como exemplo, temos a guerra e as catástrofes); os stressores pessoais que se encontram ligados aos acontecimentos de vida e que se podem entender também como intensos e mais ou menos inesperados; e os stressores de fundo que se relacionam com o dia-a-dia, aparentemente de menor intensidade em comparação com os anteriormente descritos, mas repetitivos, habituais e cumulativos e não considerados de maior risco a nível psicossocial (Goldberg & Brenitz, 1993, citado por Frasquilho, 2005).

Tais fontes supracitadas, internas e externas, somam-se na determinação de nível de stresse que será experienciado pelo sujeito. No entanto, este somatório é medido também por dois fatores importantes como sendo a vulnerabilidade do sujeito ao stresse (Lipp, 2001) e o reportório de estratégias de *coping* (Schmidt, Dell’Aglia & Bosa, 2007; Lipp, 2001).

O stresse consiste, assim, num recurso biológico existente no organismo humano que permite a preservação da saúde onde um conjunto de reações e respostas ocorrem de forma a manter a integridade do organismo e preparar o corpo para enfrentar situações que requerem adaptação (Santos, Rodrigues, Silva, Bakke, Leite, Leal, 2011). A resposta ao stresse resulta, assim, da interação entre as características do sujeito e das demandas do meio, ou seja, as discrepâncias entre o meio externo e interno e a perceção por parte do sujeito quanto à sua capacidade em dar resposta ao estímulo (Margis, Picon, Cosner & Silveira, 2007). Tal resposta implica aspetos cognitivos, comportamentais e fisiológicos objetivando uma melhor perceção da situação e um processamento mais rápido da informação disponível para deste modo se proceder à busca de soluções que passam pela escolha de condutas adequadas preparando o organismo para agir de maneira rápida e vigorosa (Margis, Picon, Cosner & Silveira, 2007).

O processo de stresse pode reverter-se em reações psicológicas como a ansiedade ou depressão, alterações cognitivas reações fisiológicas podendo culminar em doenças de todos os órgãos, envolvendo todos os sistemas biológicos e reações comportamentais como o uso de tóxicos, conflitos, alterações do estilo de vida e hábitos de conduta (Frasquilho, 2005).

As circunstâncias que se centram entre o estímulo e a resposta dado pelo sujeito em determinada situação propõe uma avaliação no que respeita a toda a situação e recursos para lidar com a mesma e os mecanismos de *coping*, que permite responder às exigências, irão mediar as consequências (Frasquilho, 2003 citado por Frasquilho, 2005).

Já na área da fisiologia, no início do século XX, Cannon reconheceu que organismos, animais e humanos, apresentavam duas reações típicas na presença de estímulos críticos (por exemplo, danos físicos e privação de nutrientes) – a luta ou a fuga (Frasquilho, 2005). Deste modo o stresse foi definido por Cannon como sendo as ameaças ou perigos que afetavam um organismo ao ponto de romper o seu equilíbrio (Frasquilho, 2005).

Na década de 50, Selye, em investigações biológicas denotou a ocorrência de uma reação standart – universal instintiva – quando o ser humano se encontra numa situação de perigo (Frasquilho, 2005). Para o mesmo, tal reação automática protegia a vida do

sujeito. Em 1946, introduziu o nome de Síndrome da Adaptação Geral que se processa em três estádios – reação de alarme, de resistência e de exaustão – os quais resultam de uma exposição continuada ao stresse (Boller, 2003; Frasquilho, 2005).

A reação de alarme é desencadeada quando o cérebro interpreta alguma situação como sendo ameaçadora ativando o estado de alerta (Boller, 2003). Esta exposição súbita do organismo ao estímulo é acompanhada de algumas reações físicas como – pressão arterial elevada (temporária), cefaleia, palidez, taquicardia, insónia, fadiga, dificuldade respiratória, pressão no peito, dor de estomago, redução da temperatura corporal, da força muscular e da pressão arterial entre outras (Boller, 2003; Frasquilho, 2005). Porém, ainda neste primeiro estádio ocorre o momento de *contra-choque* onde todas as forças defensivas são colocadas em ação ocorrendo assim um aumento de energia associado ao aumento na produção de corticoides permitindo ao organismo uma rápida reação (Frasquilho, 2005).

No estádio seguinte, ocorre quando na concentração de tensão (Boller, 2003) e é marcado por uma certa adaptação aos estímulos. As reservas hormonais voltam ao nível normal (Frasquilho, 2005). No decorrer desta fase, se os fatores causadores não forem suspensos, o stresse deixa de ser considerado uma resposta normal, mas sim uma doença (Frasquilho, 2005). Nesta fase, os sintomas mais demonstrados são a irritabilidade, isolamento social, incapacidade de relaxar, impotência, gripes constantes, alergias, queda de cabelo, cefaleia, entre outros sintomas.

Caso o sujeito continue exposto ao agente estimulante, surge a fase de exaustão, marcada pela queda acentuada dos mecanismos de defesa, havendo perda de energia e entrando assim o corpo em exaustão (Boller, 2003). Dá-se a reativação vegetativa e manutenção de níveis elevados de cortisol no sangue, com o reaparecimento de todos os sintomas de prejuízos dada a excitação orgânica permanente. Em casos extremos pode ocorrer a morte (Frasquilho, 2005).

Independentemente do que foi sugerido anteriormente, o facto é que a espécie humana encontra-se preparada para lidar com determinadas agressões e esta capacidade passa pela mobilização natural (involuntária), duma cascata de reações neuro-endocrinas (Vaz Serra, 1999 citado por Frasquilho, 2005).

São inerentes à própria vida estímulos que obriguem adaptações humanas onde, pela interação com o ambiente físico ou social a pessoa encontra-se sujeita a pressões impostas pelo mesmo (Frasquilho, 2005). Tais pressões resultam de um infinito de possibilidades que vão desde as altas e baixas temperaturas, aos ruídos, poluição, traumatismos, conflitos, privações, desafios, entre outros que temos que estar sujeitos no dia-a-dia (Frasquilho, 2005). O stresse é, assim, tão antigo quanto a existência humana (Frasquilho, 2005).

O stresse pode ser classificado em dois tipos, como eustresse e distresse (Lima & Farias, 2004). Usando como analogia a curva de Gauss, numa fase ascendente encontramos a vitalidade, entusiasmo, otimismo, lucidez, bem-estar, vigor físico, alegria, boas relações humanas, motivação, produtividade e criatividade (Frasquilho, 2005; Lima & Farias, 2004). Esta fase, que se denomina de **eustresse** respeita, assim, à realização do triunfo e do contentamento, sendo assim uma parte natural de superação eficaz de desafios (Boller, 2003). Enquanto o eustresse tem um significado bom e exerce no organismo uma função protetora, o distresse é nocivo e encontra-se relacionado com algumas patologias (Silva, Keller & Coelho, 2013). Esta fase relaciona-se com a monotonia, falta de estímulos e sobrecarga de estímulos nocivos à saúde e encontra-se subdividido em várias fases em que o último estado é tido como uma patologia (Lima & Farias, 2004).

## **2.2. Stresse Parental e PEA**

Como descrito anteriormente, existem variados sintomas de stresse que variam de sujeito para sujeito, no entanto manifestam-se maioritariamente a nível comportamental, emocional, cognitivo e por sintomas vegetativos (Silva, 2012).

O nascimento de uma criança trás consigo mudanças na dinâmica familiar, onde mesmo sendo estas mudanças positivas, são suscetíveis de originar stresse (Palkovitz, 2002 citado por Arrais, 2012).

No contexto parental, determinadas situações e a forma como os casais ou cada progenitor individualmente se envolve com as mesmas, as estratégias de ajustamento que utiliza, determinam alguma vulnerabilidade ao stresse (Rocha, 2011).

Assim, o stresse parental pode ser definido como uma reação psicológica adversa na presença de exigências em ser mãe/pai, experienciando sentimentos negativos, quer acerca do próprio quer acerca da criança, sentimentos estes diretamente atribuídos às exigências parentais (Deater-Deckard, 1998 citado por Santos 2008).

O nascimento de um filho portador de uma doença grave leva à necessidade de alterar sonhos e expectativas construídas em torno de um filho saudável. Tais expectativas, ao não serem satisfeitas, somando às limitações e imperfeições da criança, acabam gerando ansiedade aos pais e levando a que estes atravessem um período de luto (Browns, 1995 citado por Sanchez & Baptista, 2009). Nesta sequência, Sanchez e Batista (2009) consideram o diagnóstico como um marco importante, gerador de desestabilização familiar e negociação de novos papéis fazendo parte da busca pela acomodação familiar tendo em conta a nova realidade. O diagnóstico mobiliza, assim, a necessidade de reorganizar e reajustar situações de vida onde esta difícil experiência se alterna entre momentos de aceitação, rejeição, esperança e angústia (Penna, 2006).

A doença crónica na criança pode, assim, constituir uma situação de stresse com um forte impacto na família (Drotar, 1992; Kazal, 1989 citado por Santos, 2002). Este impacto mostra-se compreensível uma vez que os pais são confrontados com três objetivos sendo eles gerir a doença e apoiar a criança nessa gestão; auxiliar a criança a lidar com a realidade da doença encorajando-a a desenvolver-se da maneira mais normal possível e cumprir tais objetivos sem introduzir excessivas ruturas no funcionamento familiar (Johnson, 1985 citado por Santos, 2002).

São vários os autores que têm mostrado que pais de crianças com doenças crónicas, por comparação a pais de crianças saudáveis, experienciam mais áreas de stresse parental (Goldberg, Morris, Simmons, Fowler, & Levison, 1990; Hauenstein, Marvin, Snyder, & Clarke, 1989; Kazak & Marvin, 1984; Quittner, 1991; Quittner, DiGirolamo, Michel, & Eigen, 1992; Quittner, Glueckauf, & Jackson, 1990; Santos, 1994; Santos, Ataíde, & João, 1996 citado por Santos 2002). Neste contexto, é necessário a família se adaptar às novas situações que surgem das necessidades da criança com PEA, sendo assim necessário desenvolver e utilizar estratégias de enfrentamento (Borges & Boekel, 2010).

Neste sentido, as famílias ao se confrontarem com circunstâncias especiais, causadoras de mudanças nas suas atividades diárias e no seu funcionamento psíquico, encontram-se

com uma sobrecarga de tarefas e exigências impulsionadoras de stresse e tensão emocional (Fávero & Santos, 2005). A natureza crónica do autismo pode, assim, tender a acarretar diversas dificuldades quanto à realização de tarefas comuns, próprias da fase de desenvolvimento destas pessoas (Fávero & Santos, 2005). Os familiares encontram-se frente a desafios impostos pela especificidade da condição, sendo necessário um ajuste de planos, expectativas e adaptação à prestação de cuidados para com o filho, de acordo com as suas necessidades (Fávero & Santos, 2005). Deste modo, não é de estranhar o facto de diversos estudos divulgarem a existência de stresse nas famílias com um membro com autismo (Fávero & Santos, 2005).

Nesta sequência, as características presentes nos sujeitos com autismo, somando à severidade da perturbação e aos comportamentos característicos das crianças com PEA, podem se constituir como stressores para os familiares dos mesmos (Schmidt, Dell’Aglia & Bosa, 2007; (Schmidt e Bosa, 2007 citado por Borges & Boeckel, 2010). No entanto, a relação entre o stresse familiar e as PEA não ocorrem de forma linear por base de causas e efeitos não se podendo adotar uma postura reducionista (Schmidt e Bosa, 2007 citado por Borges & Boeckel, 2010).

De acordo com Koegel et al (1992, citado por Fávero & Santos, 2005), denota-se nas famílias de autistas um nível elevado de preocupações referente ao bem-estar das crianças, sendo o prejuízo cognitivo um dos focos de stresse para os pais aquando de preocupações com inabilidades linguísticas e cognitivas das crianças.

Para Tunali e Power (1993, citado por Fávero & Santos, 2005), uma das dificuldades sentidas pelas mães das crianças autistas prende-se com a progressão na carreira profissional dado o elevado tempo despendido para os cuidados com a criança, bem como a falta de outros cuidadores. Por exemplo, num estudo levado a cabo por Beltrán e Soliz (2006), 67% das mães participantes haviam renunciado a sua profissão/trabalho.

Por sua vez, Schmidt e Bosa (2003) indicam que, também a intensidade do convívio diário, em conjunto com os cuidados prestados ao sujeito com PEA, funciona como fator stressante na vida das famílias.

Segundo um estudo levado a cabo por Moes et al (1992, Fávero & Santos, 2005), as mães de crianças com autismo revelam mais stresse do que os pais o que poderá estar associado às diversas responsabilidades nomeadas para cada cuidador. Deste modo, e

segundo o mesmo estudo, os pais estariam mais comprometidos de forma ativa com a sua atividade profissional enquanto as mães são identificadas como cuidadores primários das crianças. Nesta ótica, existe, de acordo com Bosa (2002), um elevado nível de stresse nas mães de crianças com PEA onde os fatores stressores se prendem com os cuidados diários com a criança, as listas de espera, os deslocamentos e os custos para atendimentos. Para além destes fatores e segundo a mesma autora, ainda cabe à mãe a gestão da casa restando pouco tempo para si própria.

Nesta ótica, segundo Carmignani (2005), cada membro da família tem funções e papéis que se refletem no meio familiar. Assim, sei o pai for pouco ativo, há forte probabilidade de ocorrer sobrecarga materna devido ao acumular de tarefas. Por outro lado, caso não se verifique tal situação e a figura paterna conseguir conviver de forma adequada com tal situação, provavelmente será mais fácil para a mãe se adaptar à realidade. No entanto, são constantes situações de rejeição e abandono por parte da figura paterna (Carmignani, 2005).

Numa pesquisa levada a cabo por Smeha e Cezar (2011), verificou-se que as progenitoras de crianças com autismo dedicam-se aos cuidados dos filhos, sendo complicado despender tempo para outra atividade. Na mesma investigação é possível entender que a confirmação de um diagnóstico de autismo mostra-se como um acontecimento decisivo para a família. Tal facto pode fazer com que a mãe da criança se depare com inúmeros sentimentos, que contraditórios, ou não, são capazes de fragilizar a sua vivência da maternidade (Smeha & Cezar, 2011). Núñez (2007, citado por Smeha & Cezar, 2011) afirma que quando as limitações dos filhos são evidenciadas nos filhos acarretam sentimentos como ansiedade, desilusão, preocupação e culpa.

Em suma, a presença de uma criança com PEA mostra-se tendenciosa a modificar relações familiares havendo possibilidade de rompimento de vínculos (Barbosa & Fernandes, 2009). As relações sociais das famílias das crianças com PEA ficam confusas e reduzidas havendo a possibilidade de rutura de alguns vínculos sociais. Deste modo, é frequente que a família passe a ocupar uma posição inferior à que desfrutava anteriormente na sociedade (Barbosa & Fernandes, 2009). De acordo com Sprovieri e Assumpção (2001) o autismo leva o contexto familiar a viver ruturas ao interromper as suas atividades sociais normais, alterando assim o clima emocional no qual vive. A família une-se á disfunção da criança determinante no início da sua adaptação. Torna-se

assim, inexecutável a reprodução de normas e valores sociais e por consequência, o contexto social (Sprovieri & Assumpção, 2001). De acordo com alguns estudos, a mãe é a principal cuidadora da criança com PEA e por isso encontra-se mais tendente ao desenvolvimento de altos níveis de stresse derivado da sobrecarga (Schmidt & Bosa, 2007). Nela se inclui a falta de apoio conjugal, excesso de cuidados com o filho, isolamento social e escassez de apoio social (Schmidt & Bosa, 2007).

## **PARTE II**

---

### **Estudo Empírico**

## **Introdução**

Vários estudos têm vindo a relatar que pais de crianças com problemas de saúde experimentam níveis mais elevados de stresse parental, como é o caso de pais de crianças hospitalizadas, pais de crianças com Síndrome de Down, Hiperatividade com Défice de Atenção e Autismo (Santos, 2008; Santos, 2002; Schmidt, Dell’Aglío & Bosa, 2007).

De acordo com Vaz (2007, citado por Costa, 2011), os indutores de stresse podem ser de diversas naturezas, onde se inclui a física, psicológica e social.

O stresse decorre, assim, da avaliação que cada sujeito faz (desafio positivo ou ameaça) e das consequências que ocorrem nos sistemas orgânicos, psicológico, social e espiritual, onde o sujeito verifica os seus mecanismos de *coping* de modo a poder ser dada alguma resposta (Bianchi, 2000; Antoniazzi, Dell’Aglío & Bandeira, 1998).

O stresse é decorrente de uma avaliação negativa quanto á ausência de aptidões e recursos, pessoais ou sociais, para lidar e superar o grau de exigência que determinada circunstância, considerada importante pelo sujeito, cria. Assim, o sujeito desenvolve a perceção de não ter controlo sobre tal situação (Serra, 2001, citado por Serra, 2002). Esta perceção da falta de controlo sobre a situação pode ser real, não tendo o individuo, de facto, capacidade para lidar com a situação, ou pode corresponder a uma crença, tendo o individuo aptidões e recursos que lhe permitem superar a situação, porém acredita não as possuir (Serra, 2002). As situações que mais stresse induzem são aquelas que são sentidas como aversivas e em relação às quais o individuo sente que são incontroláveis e impredictíveis (Serra, 2002).

Assim o presente estudo torna-se importante para professores, psicólogos e cuidadores de crianças/adolescentes de modo a entender melhor a problemática inerente à PEA e aconselhar e encaminhar os pais no sentido de ultrapassar as suas dificuldades.

Neste sentido, o estudo poderá ter utilidade para os pais que vivem esta situação, cujos resultados poderão traduzir-se na implementação de programas de apoio visando melhorar a sua qualidade de vida bem como a sua relação com a criança.

## 1. Objetivos

A pertinência do estudo a realizar prende-se na necessidade de compreensão do impacto parental na presença de uma criança com PEA, traduzido nos níveis de stresse evidenciados pelos pais.

Em Portugal os estudos têm-se mostrado escassos nessa área. Koegel e colaboradores (1992, citados por Fávero & Santos, 2005), mostram que nas famílias de crianças com PEA existe um nível elevado de preocupações referente ao bem-estar das crianças. Segundo um estudo levado a cabo por Moes e colaboradores (1992, Fávero & Santos, 2005), as mães de crianças com PEA revelam mais stresse do que os pais o que poderá estar associado às diversas responsabilidades vivenciadas por cada cuidador.

Por outro lado, Schmidt e Bosa (2007) referem que o apoio social faz parte de um dos fatores que tende a atenuar o stresse materno. Por exemplo, a educação especial, encarada como um tipo de apoio, mostra-se importante neste processo. Para Rocha, Guerreiro & Santo (1997), as crianças com PEA devem possuir um acompanhamento educativo ajustado às suas necessidades que, geralmente dá destaque ao desenvolvimento das competências sociais, de comunicação e de cognição, bem como à autonomia. De acordo com os mesmos, a educação especial, é relatada como fonte primária de suporte social a esta população.

Por outro lado, coloca-se a questão das Perturbação de Asperger e Autismo serem, ou não entidades distintas.

Um diagnóstico conhecido numa idade mais tardia poderá ser benéfico uma vez que os pais/ família que se encontraram nesta situação, mostraram uma melhor adaptação às mudanças familiares em contraste com os demais (Costa, 2012).

Nesta ótica, o objetivo geral do estudo consiste em identificar o impacto das PEA nos pais de crianças/adolescentes portadores desta patologia em termos de stresse parental, mais especificamente entender se o stresse parental diferencia-se em relação aos pais e mães das crianças, bem como se existe uma relação entre o stresse experienciado e o tipo de PEA das crianças/adolescentes. Pretende-se também entender se o stresse parental difere consoante a criança/adolescente usufruir de apoio – terapia da fala, terapia ocupacional, psicologia, psicomotricidade e/ou educação especial – bem como

se a idade em que foi realizado o diagnóstico de PEA se relaciona com os níveis de stresse sentidos.

## **2. Hipóteses**

Definidos os objetivos do estudo procedeu-se à formulação das hipóteses. De acordo com Tuckman (1994), uma hipótese refere-se a uma tentativa de resposta ao problema formulado. Neste sentido, com o objetivo de apurar a validade de resposta existente para um problema, nasce uma proposição. É assim uma suposição realizada antes da constatação dos factos que deve ser testada para determinar a sua validade (Marconi e Lakatos, 1986, citado por Costa, 2012).

H1 – O stresse parental diferencia-se em função do sexo dos pais (pai/mãe) das crianças/adolescentes com diagnóstico de PEA;

H2 - Existe uma relação entre o stresse parental e o tipo de PEA das crianças/adolescentes;

H3 – Pais de crianças/adolescentes com PEA que têm apoio especializado apresentam menores índices de stresse;

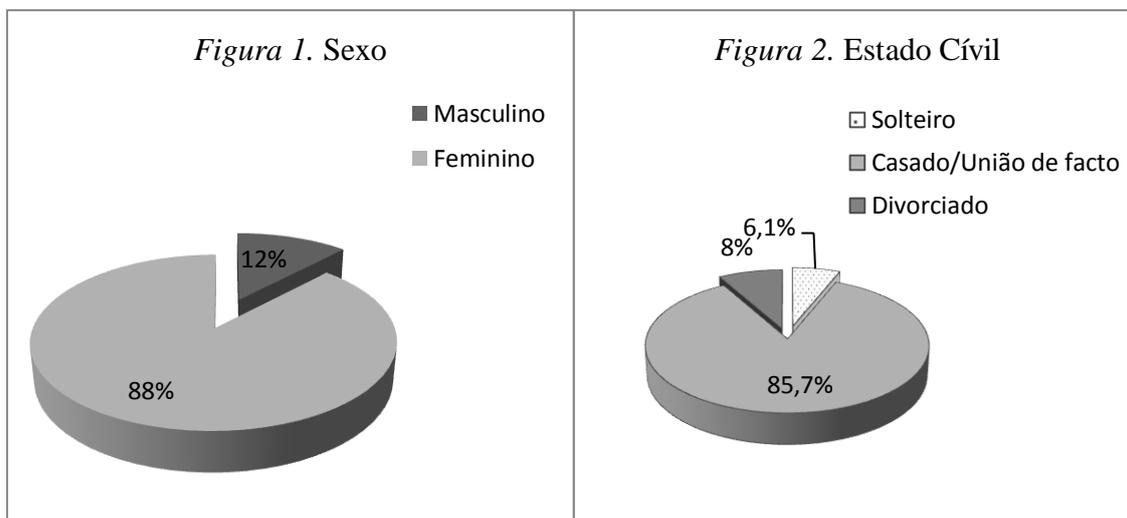
H4 – A idade do diagnóstico de PEA está relacionada com o stresse parental.

## **3. Método**

### **3.1. Participantes**

A amostra do presente estudo foi constituída por 49 participantes, sendo que a informação de três destes participantes foi recolhida na Clínica Pedagógica de Psicologia da Universidade do Porto e os restantes foram recolhidos na Associação Vencer Autismo.

### 3.1.1. Caracterização dos pais das crianças/adolescentes com diagnóstico de PEA



Desta amostra 88% dos participantes são do sexo feminino e os restantes do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 23 e os 53 anos ( $M = 38.04$ ,  $DP = 7.298$ ) e os 23 e os 64 anos ( $M = 39.69$ ,  $DP = 8.161$ ), respetivamente. Cerca de 86% dos inquiridos são casados ou vivendo em união de facto em contraste com 8% que se assume como divorciado ou separado e aproximadamente 6% são solteiros.

Tabela 2

#### *Grau de Escolaridade e Sexo dos Pais*

Grau de Escolaridade	Masculino	Feminino
	n (%)	n (%)
Ensino Primário/Básico	2 (4.1)	3 (6.1)
Ensino Secundário	3 (6.1)	11 (22.4)
Bacharelato	0 (0)	4 (8.2)
Licenciatura	1 (2)	22 (44.9)
Mestrado	0 (0)	3 (6.1)
Doutoramento	0 (0)	0 (0)

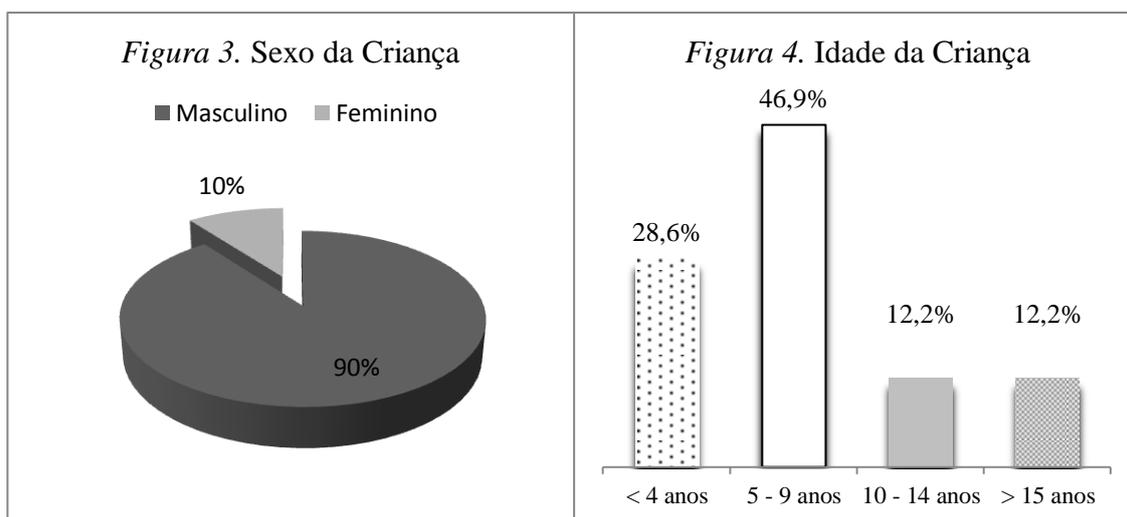
Tabela 3

*Situação Profissional dos Pais e Sexo*

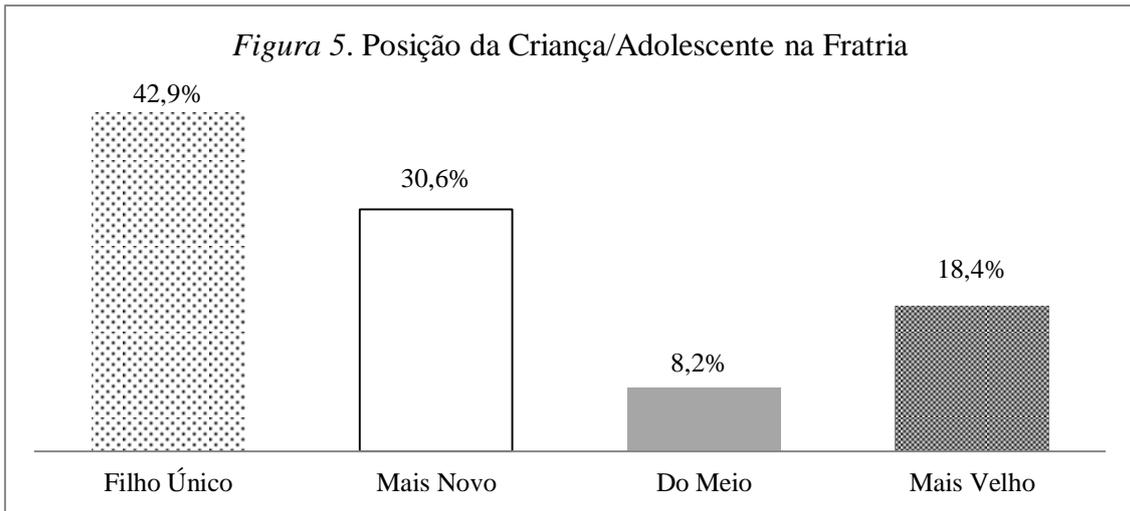
Situação Profissional	Masculino n (%)	Feminino n (%)
Ativo	6 (12.24)	30 (61.22)
Desempregado	0 (0)	12 (24.49)
Reformado	0 (0)	1 (2.04)

No que concerne ao grau de escolaridade dos pais, a maioria das mães das crianças com PEA possui o grau de Licenciatura. No caso dos pais, a escolaridade mais referenciada corresponde ao Ensino Secundário.

Podemos verificar que cerca de 61% das mães inquiridas encontra-se no ativo enquanto cerca de 24% das inquiridas encontra-se em situação de desemprego. No que concerne aos participantes do sexo masculino podemos constatar que todos se encontram no ativo, em termos profissionais.

**3.1.2. Caracterização das crianças/adolescentes com diagnóstico de PEA**

Na presente amostra podemos constatar que os filhos dos participantes diagnosticados com PEA são predominantemente do sexo masculino e a maioria das crianças tem idades compreendidas entre os 5 e os 9 anos.



A maioria das crianças/adolescentes diagnosticadas com PEA são filhas únicas. No que concerne à posição da criança/adolescente na fratria, pode constatar-se que aproximadamente 31% das crianças/adolescentes são os filhos mais novos, sendo que cerca de 18% são os mais velhos.

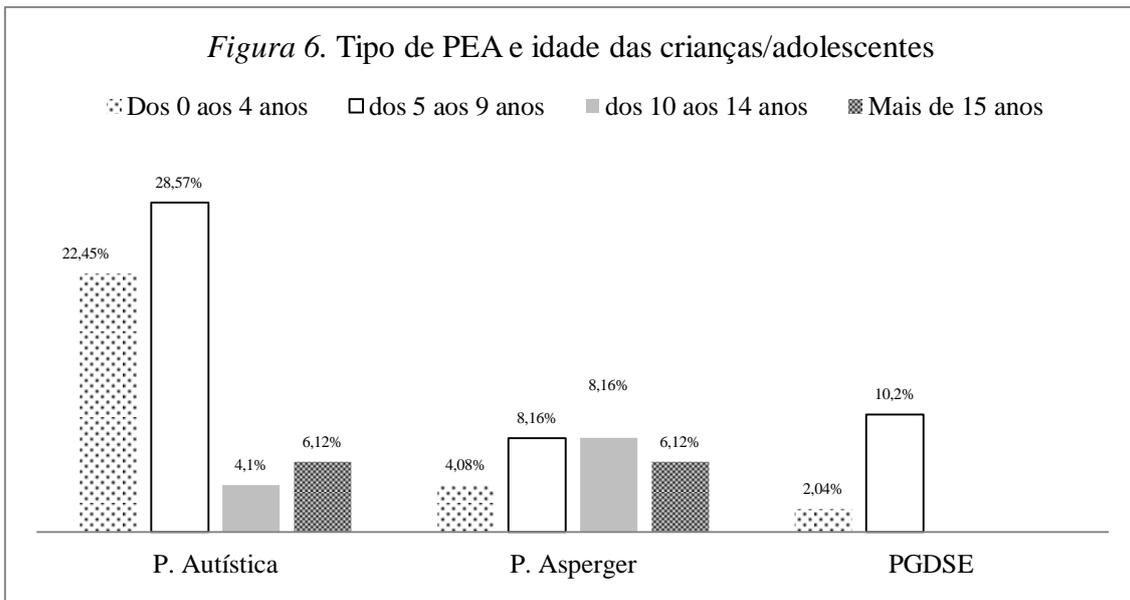


Tabela 4

*Tipo de PEA e Sexo das crianças/adolescentes*

PEA	Masculino n (%)	Feminino n (%)
Perturbação Autística	34 (69.38)	6 (12.24)
Perturbação de Asperger	11 (22.44)	2 (4.08)
PGDSE	6 (12.24)	0 (0)

No que respeita ao tipo de PEA, podemos observar que a maioria tem idades compreendidas entre os 0 e os 9 anos, no caso de diagnóstico em Perturbação Autística. Quanto à Perturbação de Asperger, a maioria dos filhos dos inquiridos têm idades compreendidas entre os 5 e os 14 anos. 10% das crianças/adolescentes diagnosticadas com Perturbação Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação possuem idades compreendidas entre os 5 e os 9 anos.

Tabela 5

*Reprovações Escolares em função do Tipo de PEA*

PEA	Sim n (%)	Não n (%)
Perturbação Autística	6 (12.24)	24 (48.98)
Perturbação de Asperger	2 (4.08)	11 (22.45)
PGDSE	1 (2.04)	5 (10.2)

De acordo com os dados acima apresentados podemos verificar que a maioria das crianças/adolescentes que fazem parte da amostra do estudo não tiveram retenções ao longo do percurso escolar. No entanto, denota-se que existe uma percentagem superior de reprovações entre as crianças com Perturbação Autística em relação às outras Perturbações (Perturbação de Asperger e Perturbação Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação).

Foi possível também constatar que aproximadamente 14% das crianças/adolescentes frequenta ou frequentou ama, cerca de 22% frequenta ou frequentou creche e sensivelmente 82% frequenta ou frequentou Jardim de Infância/Pré-escolar. Cerca de 51% frequenta ou frequentou o 1.º Ciclo, 22% frequenta ou frequentou o 2.º Ciclo, 10%

frequenta ou frequentou o 3.º Ciclo e sensivelmente 6% frequenta ou frequentou o ensino secundário. Aproximadamente 18% das crianças/adolescentes já reprovaram.

### **3.2. Instrumentos**

#### **3.2.1. Questionário Sociodemográfico**

O questionário sociodemográfico foi construído no contexto do presente estudo possibilitando a obtenção de informação acerca dos pais participantes e dos seus filhos com PEA (Anexo 5).

De forma mais específica, as primeiras questões englobam informação referente aos participantes (género, idade dos pais, escolaridade, profissão, estado civil, situação profissional) e ao contexto familiar (número de filhos, posição da criança com PEA na fratria).

As questões seguintes reúnem informação relativa ao filho(a) com PEA dos participantes (idade da criança, sexo da criança, tipo de PEA presente, idade de diagnóstico, presença de outra perturbação global do desenvolvimento, ano de escolaridade, reprovações, tipos de apoio que a criança possui).

#### **3.2.2. Índice de Stresse Parental (Versão Reduzida)**

De modo a avaliar o stresse parental foi utilizada a adaptação portuguesa do *Parenting Stress Index* (PSI) de R. Abidin (1995) denominada Índice de Stress Parental (ISP). O instrumento conta com uma versão completa (Abidin & Santos, 2003 citado por Santos, 2008) e com uma versão reduzida (cf., Santos, 2008; Flores & Brandão, 1997), esta última em uso presente estudo.

A versão reduzida é constituída por 36 itens, com uma escala de resposta de 5 pontos (desde 1 – “Discordo Completamente” até 5 – “Concordo Completamente”), distribuídos por três subescalas distintas que remetem para a criança (“Criança Difícil”), a/o mãe/pai (“Dificuldade Parental”) e para a interação figura parental-criança (“Interação Disfuncional Mãe/Pai-Criança”) (Abidin, 1995; Santos, 2008, citado por Rodrigues, 2013).

Deste modo, a escala, constituída por 36 itens, 12 por cada subescala em que o total varia entre um valor mínimo de 12 e o máximo de 60 pontos. A pontuação total desta escala fornece a indicação do nível de stresse que cada família perceciona e varia entre 36 (mínimo) e 180 (máximo).

O instrumento faculta um resultado para a escala total (indicativo do nível global de stress experimentado pela figura parental) e resultados para cada uma das três subescalas. Resultados mais elevados correspondem a níveis mais altos de stresse parental (Santos, 2008, citado por Rodrigues, 2013).

A versão reduzida do PSI (adaptação portuguesa) apresenta uma consistência interna satisfatória, com valores de coeficiente de *alpha* de Cronbach de .71 para a subescala Criança (“Criança Difícil”), .82 para a subescala Pais (“Dificuldade Parental”), .77 para a Interação (“Interação Disfuncional Mãe/Pai-Criança”) e .89 para o resultado Total (Santos, 2008, citado por Rodrigues, 2013).

### **3.3. Procedimento**

O estudo foi primeiramente submetido e aprovado pela Comissão de Ética da Universidade Fernando Pessoa (Anexo 1). Posteriormente à aprovação foi realizado um pedido de autorização às Direções das FCS e FCHS para que a recolha dos dados pudesse ser efetuada nas Clínica Pedagógica de Psicologia, Clínica Pedagógica de Reabilitação Psicomotora e Clínica Pedagógica de Terapêutica da Fala, bem como na Associação Vencer Autismo, os quais foram respondidos de forma positiva (Anexo 2).

Os indivíduos que concordaram em participar no estudo formularam o consentimento informado (Anexo 3) e receberam o conjunto de inquéritos de forma a serem preenchidos. Os critérios de inclusão foram: (1) ter um filho(a) diagnosticado com PEA; (2) ser capaz de responder aos questionários por escrito.

No caso dos inquéritos recolhidos na Clínica Pedagógica de Psicologia Universidade Fernando Pessoa, a administração do questionário foi realizada individualmente, contendo uma folha de rosto onde foram esclarecidas e expostas informações relevantes acerca da investigação (Anexo 4).

De modo a garantir o anonimato e a confidencialidade dos dados relativos quer dos pais quer das crianças, os instrumentos (Anexos 5) foram entregues e recolhidos em envelopes fechados. Importante será referir que os questionários e os consentimentos informados foram guardados em envelopes distintos por forma a impedir o emparelhamento dos mesmos.

No que respeita aos inquéritos recolhidos na Associação Vencer Autismo, os mesmos foram preenchidos *on-line* através do *Google Drive*. A par do que aconteceu com os inquéritos recolhidos na Clínica Pedagógica de Psicologia da Universidade Fernando Pessoa, foi também apresentada uma página de rosto onde foram expostas informações importantes acerca da investigação. Neste caso, a aceitação da participação no estudo sob forma de consentimento informado seria a condição prévia ao questionário e ao seu envio.

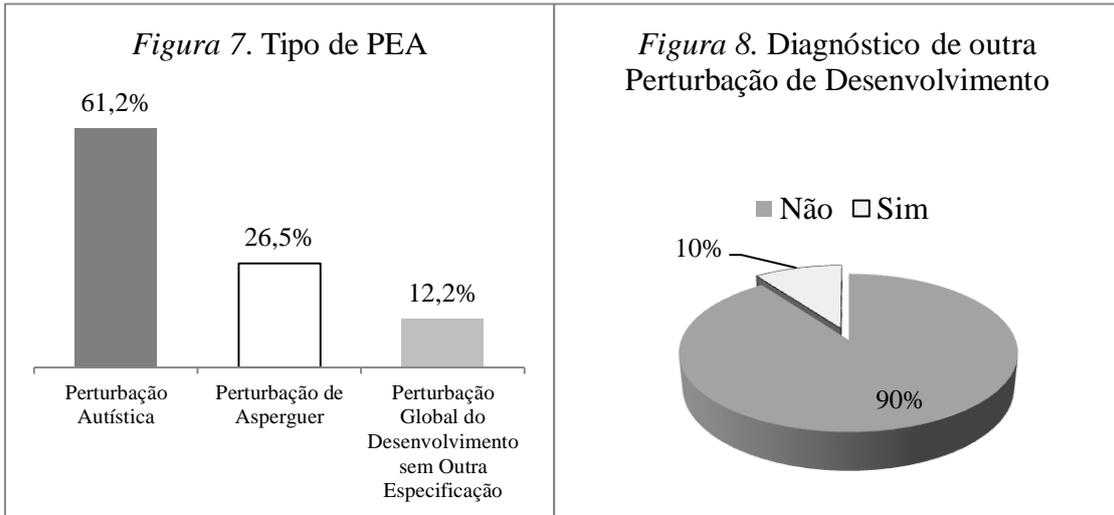
A análise estatística dos dados foi realizada com recurso ao SPSS versão 22.

#### **4. Resultados**

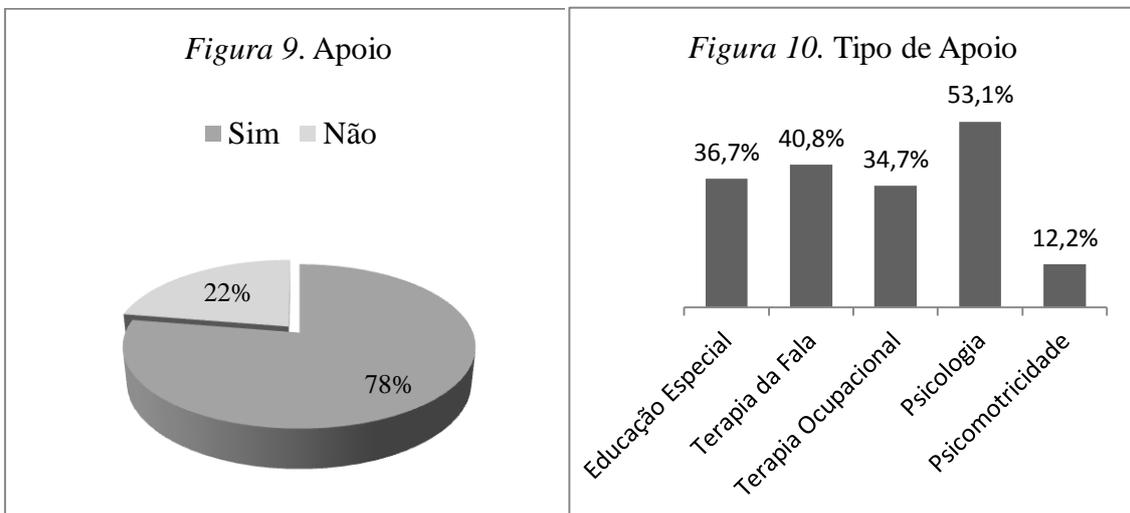
Neste ponto será apresentada a caracterização mais detalhada das crianças com diagnóstico de PEA, no que refere ao tipo de PEA, apoio especializado, idade do diagnóstico. Num segundo momento serão apresentadas as qualidades psicométricas do ISP a partir dos resultados desta amostra e, por último, procurar-se-ão analisar as relações entre a variável em estudo - Stress Parental - e as variáveis respeitantes aos pais e crianças/adolescentes com diagnóstico de PEA.

##### **4.1. Tipo de PEA, apoio especializado e idade de diagnóstico das crianças/adolescentes**

Na presente amostra podemos constatar que os filhos dos participantes diagnosticados com PEA são predominantemente do sexo masculino. A maioria das crianças tem idades compreendidas entre os 5 e os 9 anos.



Cerca de 61% das crianças/adolescentes tem diagnóstico de Perturbação Autística, aproximadamente 27% possui diagnóstico de Perturbação de Asperguer e a restante minoria tem diagnóstico de Perturbação Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação. Dos mesmos, cerca de 10% têm diagnóstico de outra Perturbação de Desenvolvimento sendo a mais relatada a Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção.



No atinente aos apoios que a criança/adolescente possui, 78% das crianças tem apoio de educação especial e/ou terapia da fala e/ou terapia ocupacional e/ou psicologia e/ou psicomotricidade. Deste modo, cerca de 37% possui apoio pela parte da educação especial, sensivelmente 41% tem apoio da terapia da fala, cerca de 35% frequenta a

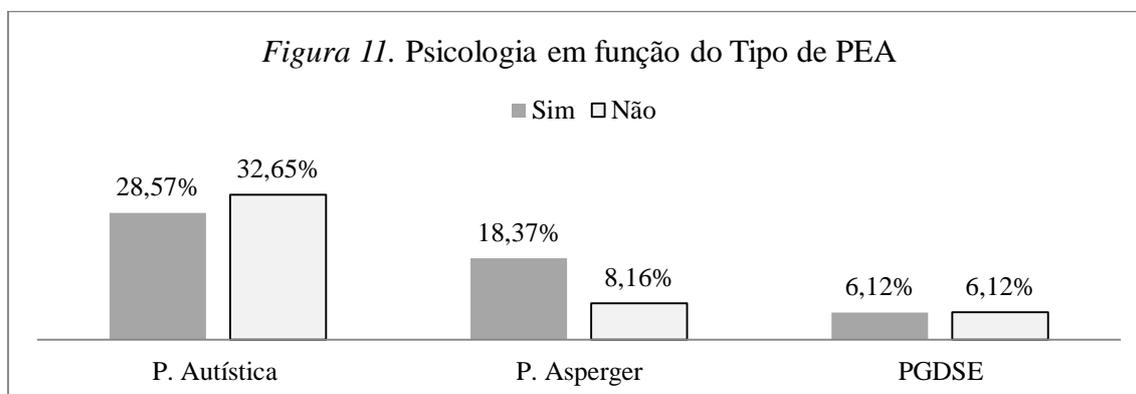
terapia ocupacional, aproximadamente 53% tem apoio de psicologia e cerca de 12% de psicomotricidade.

Podemos verificar que a maioria das crianças com diagnóstico de PEA possui algum tipo de acompanhamento (78%), podendo verificar-se que existem mais casos de crianças com Perturbação Autística com acompanhamento nas diversas áreas – educação especial, terapia da fala, psicomotricidade e terapia ocupacional. Crianças com diagnóstico de Perturbação de Asperger possuem acompanhamento nas áreas de educação especial e terapia ocupacional. Quanto à Perturbação Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação denota-se que a maioria dos casos possuiu apoio da terapia da fala. No atinente à psicomotricidade, podemos apurar que a maioria não possui apoio nesta área.

Tabela 6

*Idade de diagnóstico de PEA das crianças/adolescentes*

Mínimo	Máximo	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>N</i>
0	10	3.29	2.1	49



Ainda em relação ao apoio psicológico prestado às crianças/adolescentes diagnosticadas com PEA, podemos verificar que a maioria das crianças não possui apoio sendo que no caso específico da Perturbação Autística, cerca de 29% possui acompanhamento psicológico.

#### 4.2. Qualidades Psicométricas do ISP – Versão Reduzida

De seguida serão apresentados os resultados às qualidades psicométricas do Índice de *Stress* Parental – versão reduzida (ISP), adaptação portuguesa do Parenting *Stress* Index – PSI (Santos, 2008).

A versão reduzida do ISP (adaptação portuguesa) administrada neste trabalho apresentou uma consistência interna elevada (Pestana & Gagueiro, 2005), com valores de coeficiente de *alpha* de Cronbach de .83 para a Escala Total, .92 para a subescala Criança (“Criança Difícil”), .79 para a subescala Pais (“Dificuldade Parental”), e .88 para a Interação (“Interação Disfuncional Mãe/Pai-Criança”).

No quadro seguinte figuram os valores de dispersão obtidos para o Índice de Stresse Parental e suas subescalas.

Tabela 7

*Valores de dispersão para o ISP e suas subescalas*

Índice de Stresse Parental	Mínimo	Máximo	<i>M</i>	<i>DP</i>
Dificuldade Parental	13	59	41	10.1
Interação Disfuncional	26	58	43	8.1
Criança Difícil	16	53	37	7.5
Total (Stresse Total)	64	164	119.4	21.8

De acordo com a tabela 6, podemos verificar que a subescala *Interação Disfuncional* obteve um valor superior por comparação às demais ( $M = 43$ ,  $DP = 8.1$ ) seguindo-se a subescala *Dificuldade Parental* ( $M = 41$ ,  $DP = 10.1$ ) e por fim a subescala *Criança Difícil* ( $M = 37$ ,  $DP = 7.5$ ).

No que respeita à Escala Total, que indica o nível de stresse resultante da soma dos valores finais de cada subescala, fornecendo a indicação do nível global de stresse parental, pode verificar-se que a pontuação mínima obtida pelos pais foi de 64 e a máxima de 164 ( $M = 119.4$ ,  $DP = 21.8$ ).

### 4.3. Impacto das PEA no stresse parental

#### H1 O stresse parental diferencia-se em função do sexo dos pais (pai/mãe) das crianças/adolescentes com diagnóstico de PEA;

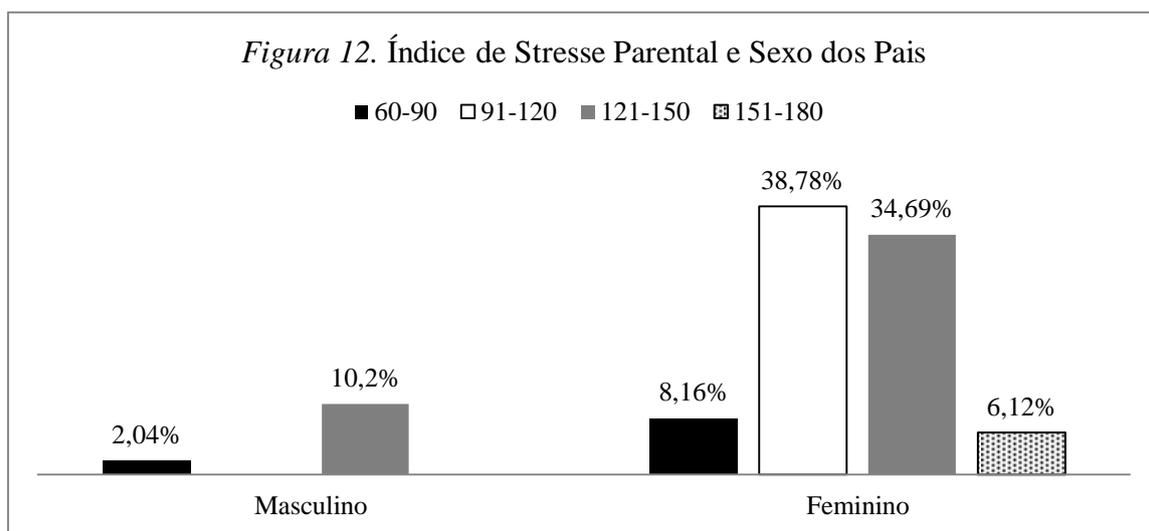
De seguida são apresentados os quadros e gráficos relativos à primeira hipótese: existem diferenças significativas entre o sexo dos pais das crianças/adolescentes com diagnóstico de PEA.

Nesta ótica, serão apresentados os resultados referentes ao teste de diferenças de stresse (total e por subescala) entre grupos (pais e mães).

Tabela 8

Valores de dispersão para o ISP e o Sexo dos Pais

Índice de Stresse Parental (Total)	Mínimo	Máximo	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>N</i>
Mães	72	164	119.3	21	43
Pais	64	150	119.7	29	6



Recorrendo ao teste Teste de U de Mann-Whitney de amostras independentes, o p-valor do teste bilateral é .645 o qual, para os níveis de significância usuais, nos leva a reter a hipótese nula. Da mesma forma, e perante os resultados podemos concluir que, quer

para o Índice de Stress Total quer para os resultados de cada uma das subescalas, não há, nesta amostra, diferença estatisticamente significativa entre esse valor e o ser Pai ou Mãe.

O mesmo acontece com os resultados obtidos nas subescalas – *Dificuldade Parental* ( $p = .502$ ), *Interação Disfuncional* ( $p = .446$ ) e *Criança Difícil* ( $p = .465$ ) – não havendo diferenças significantes.

No caso das mães participantes, a média obtida no ISP foi de encontro à média obtida pelos pais (119.3 e 119.7, respetivamente). As mães obtiveram um valor mínimo de 72 em contraste com o valor de 64 obtido pelos pais. O valor máximo obtido pelo sexo feminino foi de 164 e do sexo masculino de 150.

A maioria das mães que responderam ao questionário mostram possuir níveis de stresse entre os valores 91 e 150 pontos, enquanto nos pais a maioria situa-se no intervalo de 121 a 150 pontos. No entanto pode denotar-se a presença de níveis de stresse mais elevados compreendidos entre 151 e 180 no caso das mães, não se encontrando tal situação no caso do sexo masculino.

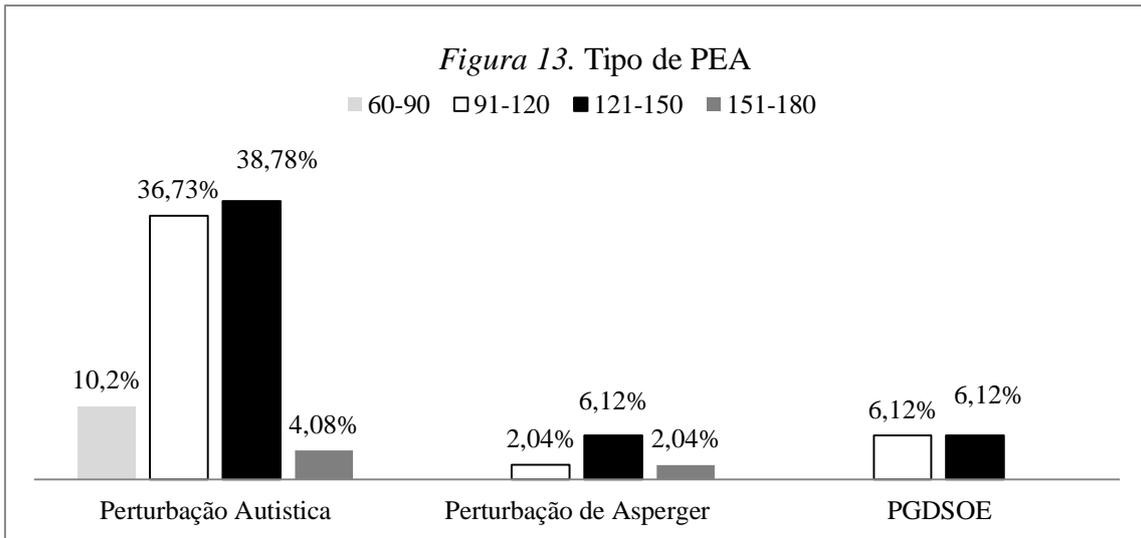
## **H2 - Existe uma relação entre o stresse parental e o tipo de PEA das crianças/adolescentes**

Em seguida são apresentados os quadros relativos à segunda hipótese: existe uma relação entre o stresse parental e o tipo de PEA das crianças/adolescentes

Tabela 9

*Valores de dispersão para o ISP e Tipo de PEA*

Índice de Stresse Parental (Total)	Mínimo	Máximo	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>N</i>
Perturbação Autística	64	157	116.6	23.6	30
Perturbação de Asperger	95	164	125.8	20.8	13
Perturbação Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação	101	135	121.3	11.8	6



Tendo por base os dados acima apresentados, pode verificar-se que não existe, nesta amostra, uma relação estatisticamente significativa entre o Índice de Stress Total e o tipo de PEA ( $\rho = .140$ ,  $p = .336$ ).

A Perturbação de Asperger foi a PEA que obteve valores médios mais elevados. Por sua vez, a Perturbação Autística foi a que obteve os valores médios mais baixos. As médias não se mostraram muito discrepantes face a cada tipo de PEA, situando-se entre o valor 116.6 no caso da Perturbação Autística e 125.8 no caso da Perturbação de Asperger. De acordo com o gráfico apresentado, verifica-se que nos três tipos de PEA os valores de stresse parental encontram-se compreendidos entre os 91 e os 150 pontos.

Na Perturbação Autística existem mães/pais que apresentam valores entre os 60 e os 90 enquanto tal não é denotado nos outros tipos de PEA. Contudo, existem mais mães/pais com valores de stresse parental situados entre os 151 e 180 pontos em relação à Perturbação de Asperger.

**H3 – Pais de crianças/adolescentes com PEA que têm apoio especializado apresentam menores índices de stresse parental;**

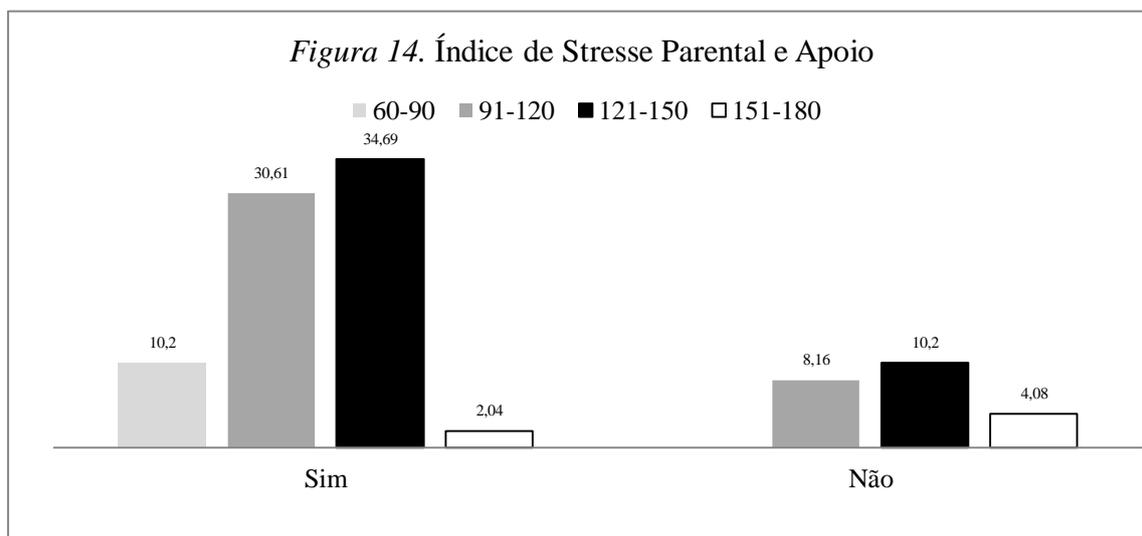
Para a hipótese: pais de crianças/adolescentes com PEA que têm apoio especializado apresentam menores índices de stresse parental, os resultados mostram que, na presente amostra, não existem diferenças estatisticamente significantes entre os valores Stress

Total e o facto da criança/adolescente usufruir ou não de apoio. Parte desses resultados podem ser observados na tabela 10.

Tabela 10

*Valores de dispersão para o PSI em função do Apoio à criança/adolescente*

Índice de Stresse Parental (Total)	Mínimo	Máximo	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>N</i>
Tem apoio	64	154	117.3	21.2	38
Não tem apoio	95	164	126.2	23.3	11



Pode também verificar-se que a nível das médias, obtiveram-se valores de stresse mais altos nos pais de crianças/adolescentes cujos filhos não possuem qualquer tipo de apoio situando-se nos 126.2 por comparação aos pais de crianças/adolescentes cujos filhos possuem algum tipo de apoio que apresentam uma média de 117.3 valores.

Recorrendo ao teste Teste de U de Mann-Whitney de amostras independentes, o p-valor do teste bilateral é .320 o qual, para os níveis de significância usuais, nos leva a reter a hipótese nula. O mesmo acontece com os resultados obtidos nas subescalas – *Dificuldade Parental* ( $p = .286$ ), *Interação Disfuncional* ( $p = .082$ ) e *Criança Difícil* ( $p = .674$ ) – não havendo diferenças significantes.

Através do gráfico apresentado é possível, ainda, verificar que a maioria das mães/pais de crianças/adolescentes que possuem algum tipo de apoio – educação especial, terapia da fala, terapia ocupacional, psicologia e/ou psicomotricidade – possuem níveis de stresse situados entre 91 e 150 pontos, verificando-se esta mesma tendência nas mães/pais de crianças/adolescentes que não possuem qualquer tipo de apoio. Contudo, denota-se que nas mães/pais de crianças/adolescentes que não possuem apoio existem mais casos de valores situados entre os 151 e os 180 pontos, não existindo valores abaixo dos 90 pontos.

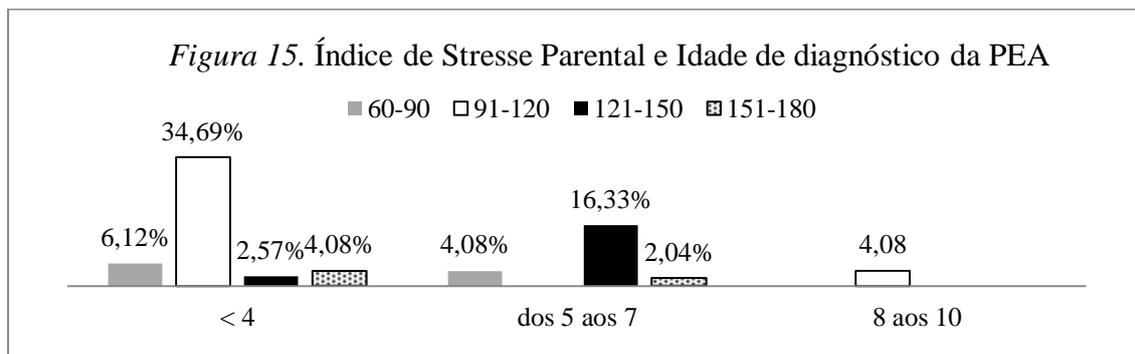
#### H4 – A idade do diagnóstico de PEA está relacionada com o stresse parental.

De seguida são apresentados os resultados para a hipótese: a idade do diagnóstico de PEA está relacionada com stresse parental, onde se pode verificar que não existe, nesta amostra, uma relação estatisticamente significativa entre o Índice de Stress Total e a idade de diagnóstico da PEA ( $\rho = .173$ ,  $p = .233$ ) como apresentado nas tabelas seguintes.

Tabela 11

*Valores de dispersão para o ISP e Idade do Diagnóstico da PEA*

Índice de Stresse Parental (Total)	Mínimo	Máximo	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>N</i>
Até aos 4 anos	64	164	117.6	21.7	36
Dos 5 aos 7 anos	86	157	127.45	22.3	11
Dos 8 aos 10 anos	95	115	105.5	14.8	2



Podemos observar, através dos dados acima expostos, que os pais das crianças/adolescentes cujo diagnóstico foi realizado entre os 5 e os 7 anos obtiveram resultados ao nível do stresse superiores aos das restantes idades.

Analisando o gráfico acima apresentado, no que concerne à idade com que foi diagnosticada a PEA à criança/adolescente, estas variaram entre 0 (mínimo) e 10 anos (máximo). Pode-se verificar a presença de níveis de stresse entre os 151 e os 180 pontos aquando de um diagnóstico realizado entre os 0 e os 7 anos. Cerca de 35% dos pais das crianças/adolescente cujo diagnóstico foi realizado em idade inferior aos 4 anos apresentam valores a nível de stresse entre os 91 e os 120 pontos. Porém, pode verificar-se também que 16.3% dos pais cujo diagnóstico foi realizado entre os 5 e os 7 anos apresentam valores entre os 121 e 150 pontos a nível de stresse parental.

## **5. Discussão de Resultados**

No presente capítulo serão analisados os resultados de forma a averiguar de que forma os mesmos contribuirão para o estudo em apreço, referenciando estudos que corroborem ou contraponham os resultados obtidos.

Como demonstrado anteriormente, no presente estudo não se apuraram correlações ou diferenças estatisticamente significantes entre o stresse parental as PEA, nas variáveis estudadas.

Analisando as diferenças entre os níveis de stresse parental e o sexo dos pais das crianças diagnosticadas com PEA não se verificaram resultados estatisticamente significantes sendo os valores médios obtidos no ISP pelas mães muito próximos da média obtida pelos pais. Convém salvaguardar que esta aparente indiferenciação entre os níveis de stresse e o sexo dos pais das crianças com PEA pode dever-se ao facto do número de participantes do sexo masculino ser muito reduzido quando comparado com o número de participantes do sexo feminino. Semelhantes resultados foram encontrados por Factor e colaboradores (1990 citado por Schmidt & Bosa) avaliaram 36 pais de crianças com e sem PEA, separadamente. Como conclusão o estudo não revelou diferenças estatisticamente significantes para os níveis de stresse entre ambos (pai/mãe).

O mesmo se verificou quando analisadas as subescalas do Índice de Stresse Parental – *Dificuldade Parental, Interação Disfuncional e Criança Difícil* – não se encontrando diferenças estatisticamente significantes entre os pais e mães no que se refere às dimensões avaliadas.

O stresse em pais de crianças com autismo conta com diversos fatores que incluem, entre outros, o atraso e dificuldade na obtenção de diagnóstico, o desenvolvimento atípico e inconsistente da criança, e problemas comportamentais, em particular de comportamento desafiador em público (Pisula, 2011).

Holroyd, Brown, Wilker e Simmons (sd, citado por Schmidt & Bosa, 2003) foram os primeiros a investigar este tema, encontrando níveis significativos de stresse nas 29 famílias estudadas.

Consequentemente um outro estudo (Holroyd & McArthur, 1976 citado por Schmidt & Bosa, 2003) encontrou maiores níveis de stresse em pais de crianças com autismo, quando comparados a grupos de controlo.

Porém, grande parte das pesquisas considera as mães como sendo mais afetadas que os pais. Resultados são suportados por Moes e colaboradores (1992, Fávero & Santos, 2005) que no seu estudo verificaram que as mães de crianças diagnosticadas com PEA revelavam mais stresse por comparação aos pais. Associou a tal resultado as diversas responsabilidades dirigidas para cada cuidador estando as mães mais direcionadas para os cuidados primários das crianças. Bossa (2002) também verificou resultados semelhantes quando relacionou os elevados níveis de stresse nas mães de crianças diagnosticadas com PEA com os cuidados diários com a criança e a gestão da casa, sobrando pouco tempo para a própria mãe da criança.

Um estudo de Schmidt e Bosa (2007) também mostrou alta incidência de stresse entre as mães participantes, apoiando, assim, os dados da literatura que apontam as mães de crianças diagnosticadas com PEA como fazendo parte de um grupo de risco para o desenvolvimento de stresse (Fávero & Santos, 2005).

DeMyer (1979 citado por Schmidt e Bosa, 2003) publicou um trabalho sobre o stresse dos pais de crianças com autismo, os quais foram comparados a um grupo controlo. Os resultados demonstraram uma maior frequência de tensão física e psicológica nas mães destas crianças. A culpa e as incertezas quanto a habilidades maternas também estavam

presentes. Neste estudo, os pais também se mostraram afetados, pese embora de modo indireto, reagindo ao sofrimento de suas esposas/companheiras.

Num estudo Davis e Carter (2008), a maioria dos pais mostrou-se angustiado por problemas de externalização da criança, enquanto as mães foram mais afetadas por problemas de regulação da criança. Assim, as mães aparentam ser mais sensíveis ao comportamento hostil por parte dos outros em relação à criança, do que os pais, uma vez que as mesmas parecem se aperceber com maior facilidade dos comportamentos estigmatizantes por parte das outras pessoas (Cinza, 2002b, citado por Pisula, 2011)

Os pais também são prejudicados pela falta de soluções sistémicas para pessoas com autismo, pela ignorância dos profissionais, e ausência geral de compreensão para seus problemas (Pisula, 2011). Para além disso, pessoas com PEA necessitam de apoio considerável e abrangente por um longo período da sua vida, o que vem a complicar mais ainda a situação. Estes problemas afetam vários indivíduos em diferentes graus, podendo ser atípico, em casos particulares, razão pela qual as experiências de famílias diferentes podem ser tão divergentes (Pisula, 2011).

No que concerne ao stresse sentido pelos pais, do sexo masculino, Milgram e Atzil (1988 citado por Schmidt & Bosa, 2003) acrescentam que os mesmos consideram justa a sua menor participação nos cuidados gerais com a criança tendo em conta as suas responsabilidades financeiras e ocupacionais junto da família. Outros estudos revelam que estas responsabilidades acarretam tensão emocional e financeira significativas, dificultando a contribuição destes nos cuidados da criança (Bristol & Gallagher, 1986; DeMyer, 1979; Milgram & Atzil, 1988; Price-Bonham & Addison, 1978 citado por Schmidt & Bosa, 2003).

Bradford (1997 citado por Schmidt & Bosa, 2007) acrescenta que o suporte conjugal e social exerce uma função relevante na adaptação das famílias que possuem um membro com condição crónica. Assim, a maneira como a família encara e emprega os recursos intra e extrafamiliares encontra-se diretamente associado à adaptação materna. Deste modo, o estresse familiar varia não só em função do excesso de exigências de cuidados do filho, mas também em função dos resultados das estratégias de *coping* que a família utiliza de forma a lidar com as dificuldades derivadas desta condição (Schmidt & Bosa, 2007).

Num estudo levado a cabo por Marques e Dixe (2011), os pais participantes apesar de expressarem muitas dificuldades e necessidades, conseguiram uma boa adaptabilidade familiar empregando estratégias de *coping* que possibilitam, de alguma forma, manter o equilíbrio e um certo bem-estar psicológico pessoal e de satisfação com a vida. É, assim, provável que as famílias que sabem redefinir as situações e empregar o apoio formal para lidar com o que as perturba lidem melhor com as situações de stresse (Marques & Dixe, 2011). Como apontam Turnbull e Turnbull (2001 citado por Marques & Dixe, 2011) para além de uma boa coesão e adaptabilidade familiares, os pais são capazes de utilizar estratégias para manter um senso de coerência e normalidade na família.

O uso do reenquadramento que consiste na avaliação dos conflitos e das crises de modo positivo e a mobilização de apoio formal, parecem ser as estratégias de *coping* mais bem conseguidas (Marques & Dixe, 2011). Uma reavaliação positiva, onde o *coping* é focado no problema e no pensamento de eventos de forma positiva, ajudam a amortecer e a superar as situações de stresse (Folkman & Moskowitz, 2000).

Quanto à análise dos níveis de stresse parental em função do apoio usufruído, ou não, pela criança/adolescente com diagnóstico de PEA, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas nos níveis de stresse parental, porém, os valores mínimos obtidos no ISP, encontrados nos pais cujas crianças possuem algum tipo de apoio.

No caso do apoio em psicologia, presente em 53.1% dos filhos dos pais participantes, Fernandes e Souza (2000) concluíram que um acompanhamento psicológico nas PEA mostra-se eficaz no que respeita ao desenvolvimento de habilidades sociais, autocontrole e redução de comportamentos inadequados.

A educação especial mostra-se também importante neste processo uma vez que, para Rocha, Guerreiro e Santo (1997), estas crianças devem ter um acompanhamento educativo ajustado às suas necessidades que, geralmente, dão destaque ao desenvolvimento das competências sociais, de comunicação e de cognição, bem como à autonomia.

De acordo com Schmidt e Bosa (2007) um dos fatores que atenua o stresse materno reside no apoio social. Num estudo levado a cabo pelos mesmos, mais de metade da amostra mencionou sentir-se apoiada e orientada para lidar com o filho por parte dos

serviços e educação especial. De acordo com os mesmos convém salientar a importância da educação especial, relatadas como fonte primária de suporte social a esta população oferecendo uma importante função protetora (a nível de informação, orientação, atendimento psicológico e grupos de pais) (Schmidt & Bosa, 2007).

No que concerne à relação entre o stresse parental e o tipo de PEA também não foram encontrados, no presente estudo, resultados estatisticamente significantes. Embora na revisão da literatura este facto não seja descrito fica a questão lançada por Gadia, Tuchman e Rotta (2004): Serão a Perturbação de Asperger e o autismo entidades clínicas distintas ou variantes de um mesmo distúrbio? Tal questão incide na linha da atual categorização das PEA introduzida no DSM-5 (APA,2013), como foi descrito no presente trabalho.

Porém, um estudo de Bristol e Schopler (1983, citado por Schmidt & Bosa, 2003) demonstra que familiares de crianças com autismo apresentam padrões de stresse mais elevados em relação a famílias que tenham um filho com desenvolvimento típico ou com síndrome de Down. Deste modo, os autores sugerem que o stresse parece estar sujeito às características específicas do autismo e não apenas por um atraso do desenvolvimento.

Num estudo levado a cabo por Perry e colaboradores (1992 citado por Schmidt & Bosa, 2003) o foco de interesse residiu na identificação de fontes específicas de stresse em familiares de pessoas com Perturbações Globais do Desenvolvimento. Como resultado, os níveis de stresse revelaram-se mais elevados em familiares de crianças com Perturbação de Rett quando comparados ao grupo de controlo. Os pais de meninas com Perturbação de Rett experienciam maior stresse em relação aos seus sentimentos de apego para com suas filhas, isolamento social e problemas de saúde, em comparação com o grupo de controlo. Os autores justificam que os níveis de stresse mais elevados, nesta população, devem-se a diversos fatores entre os quais a aparência saudável da criança que ao nascer tende a criar expectativas, posteriormente desfeitas; as crianças podem apresentar incapacidades graves, tendendo a precisar de cuidados intensos durante toda a vida e ainda as poucas expectativas quanto a melhorias de tratamento (Schmidt & Bosa, 2003).

Analisando a possível relação entre os níveis de stresse parental e a idade da criança no momento do diagnóstico de PEA não se verificaram, igualmente, resultados estatisticamente significantes, porém foi possível observar que os pais das crianças/adolescentes cujo diagnóstico foi realizado entre os 5 e os 7 anos obtiveram valores de stresse superiores aos das restantes idades.

Schmidt e Bosa (2003), Koegel e colaboradores (1992), fazendo um estudo acerca da associação entre a idade da criança e o stresse familiar concluíram igualmente não haver relação significativa entre as variáveis. Porém, outros estudos contrariam estes resultados realçando que uma idade mais avançada da criança/adolescente tende a ser preditor de stresse familiar (Bristol & Schopler, 1983; DeMyer & Goldberg, 1983 citado por Schmidt & Bosa, 2003). Os autores justificam que quando as crianças são pequenas, os pais ainda não têm total consciência do significado e da dimensão dos seus sintomas, gerando menor preocupação. Por outro lado, em outros estudos, os pais consideraram os sintomas das crianças mais velhas como menos severos, contribuindo para as contradições quanto aos estudos (Bebko & cols., 1987; Schopler & Mesibov, 1983 citado por Schmidt & Bosa (2003).

De acordo com um estudo levado a cabo por Costa (2012) acerca do impacto do diagnóstico do autismo nos pais, os pais que tiveram conhecimento do diagnóstico mais tarde adaptaram-se melhor às mudanças familiares em contraste com os que souberam alguns meses depois ou logo após o nascimento. A mesma autora esclarece que os pais que ficaram a par do diagnóstico do filho mais tarde usufruíram de mais tempo para se adaptarem à criança sem saber que a mesma tinha uma PEA, pelo que, quando souberam do diagnóstico, já estavam mais adaptadas a nível familiar do que os demais (Costa, 2012).

Gronita (2007) defende que os médicos deveriam proporcionar a exposição das famílias a outras com problemáticas similares de modo a haver partilha de experiências.

## Conclusão

As PEA são uma das perturbações do neurodesenvolvimento mais complexas, incluindo variados graus de severidade. Embora de etiologia desconhecida as abordagens neuroquímicas e biológicas têm vindo a ganhar alguma consistência na explicação das suas origens.

Ao longo dos anos o diagnóstico do autismo foi sofrendo diversas alterações. A definição avançada pelo DSM-IV (APA, 2002), integrava-o nas Perturbações Globais do Desenvolvimento que se subdividiam na Perturbação Autística, Perturbação de Rett, Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância, Perturbação de Asperger e Perturbação Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação e se caracterizavam por um défice grave e global em diferentes áreas do desenvolvimento – competências sociais, competências de comunicação ou presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas. Por outro lado, a revisão das PEA apresentada no DSM-5 (APA, 1013) (de momento ainda não publicado em Portugal) remete para uma unificação de critérios de diagnóstico das Perturbações do Espectro do Autismo variando de acordo com o grau de severidade dos défices e não por tipologia de perturbação. Assim, as PEA presentes no DSM-5 englobam o autismo, a Perturbação de Asperger, Perturbação Desintegrativa da Infância e Perturbação Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação, num *continuum* de perturbações do neurodesenvolvimento.

Um diagnóstico de PEA pode constituir uma situação de stresse para a família, variando a sua severidade de acordo com diversos fatores. Tal situação gera nos pais o confronto com diferentes exigências. Deste modo, o stresse parental pode ser definido como uma reação psicológica adversa na presença de exigências em ser mãe/pai, experienciando sentimentos negativos, quer acerca do próprio quer acerca da criança, sentimentos estes diretamente atribuídos às exigências parentais.

Para Pisula (2011) existem três grandes grupos de fatores que concorrem para o stresse elevado em pais de crianças com PEA, nomeadamente as características da criança como sintomas comportamentais associada a problemas comportamentais e o autismo, a falta de apoio profissional adequado e relações insatisfatórias entre os pais e os profissionais de saúde, acesso limitado aos serviços médicos e educacionais para a criança e ainda a nível social no que respeita a uma compreensão insatisfatória para com os problemas que os indivíduos com PEA e seus familiares sofrem.

Segundo o mesmo os fatores que determinam o stresse dos pais de crianças com PEA incluem o sexo dos pais bem como uma série de características individuais (como estratégias de enfrentamento).

Para Bouma e Schweitzer (1990 citado por Pisula, 2011), as mães de crianças com autismo experienciam mais pressão em relação a problemas relacionados com o desenvolvimento cognitivo da criança, a necessidade de supervisão constante, e a perspectiva de contínua dependência de seu filho sobre os cuidados.

No que respeita aos resultados do estudo empírico, estes não foram ao encontro do que é sugerido pelas pesquisas e literatura consultadas. Uma vez que não foram encontradas relações e diferenças estatisticamente significantes que pudessem confirmar as hipóteses do estudo, nomeadamente no que se refere ao sexo dos pais das crianças/adolescentes com PEA, ao tipo de PEA, à idade em que foi realizado o diagnóstico de PEA e o recurso aos apoios disponíveis.

No entanto o impacto das dificuldades, próprias da perturbação, sobre os pais, irá depender de uma complexa interação entre a severidade das características próprias da criança e as de personalidade dos pais, acrescentando a disponibilidade de recursos comunitários e sociais (Schmidt & Bosa, 2003).

Os resultados alcançados neste estudo poderão, assim, pressupor a utilização de estratégias adequadas de *coping* de forma a lidar com as adversidades inerentes e derivadas de uma condição de PEA, por parte dos pais, bem como um apoio social e familiar bem sustentado. O *coping* pode, assim, ser explicação para os resultados dos dados recolhidos, uma vez que é concebido com um conjunto de estratégias usadas de forma a levar a uma melhor adaptação às circunstâncias adversas (Antoniazzi, Dell’Aglío e Bandeira, 1995).

Tunali e Power (1993 citado por Schmidt & Bosa, 2003) encontraram uma correlação positiva entre determinadas estratégias de coping e satisfação de vida, em mães de filhos com autismo. Deste estudo retira-se que as mães que apresentaram maior satisfação de vida foram aquelas que depositavam maior destaque em “ser uma boa mãe” em contraste com a carreira profissional, por exemplo. Essa correlação foi negativa para mães de crianças sem autismo.

Num estudo levado a cabo por Marques e Dixe (2011), revelou quanto aos estados afetivos, os pais que sentem maiores necessidades sentem também mais stresse, ansiedade e depressão, podendo revelar, individualmente, estados afetivos negativos. No atinente às estratégias de *coping*, os pais revelaram menos eficiência quanto maior as necessidades sentidas para cuidarem dos seus filhos com autismo.

Olsson (2002 citado por Marques & Dixe 2011) considera vital para os pais lidarem com o stresse o facto dos mesmos acreditarem que o seu filho recebe o tratamento mais apropriado às suas necessidades.

Será, assim, importante realçar que o autismo implica mudanças familiares. Tendo por base as palavras de Marques e Dixe (2011) e tendo em conta os resultados alcançados no presente estudo os pais participantes provavelmente encontraram uma renovação e alento nos significados que passam a atribuir à própria vida e às atividades do seu dia-a-dia. Como consequência, talvez saindo mais fortes, reorganizando compromissos e deveres, dando à vida um sentido de continuidade, como se de uma missão se tratasse (Marques & Dixe, 2011). A adaptação à mudança e a continuar a crescer é um processo que, em geral, requer uma experiência construída, não sendo uma realização instantânea.

Ainda segundo Marques e Dixe (2011), os pais sabem que mesmo com as adversidades, o melhor para os filhos são eles próprios. É de enaltecer as formas conscientes, ou não, mediante as quais as próprias famílias se tornam mediadoras do seu sucesso, num esforço diário de obrigação, de competição e de interrogações para fazer, perante os desafios da sociedade

Outra explicação para os resultados encontrados poderá estar relacionada com a desejabilidade social. A influência que as normas culturais podem exercer nos padrões de resposta das pessoas é comumente denominada de viés de resposta, que segundo Furnham (1986) inclui tanto uma dissimulação positiva ou negativa, como também o conjunto de respostas dados nas extremidades ou sempre no centro da escala de resposta (Gouveia, Guerra, Sousa, Santos, Costa, 2009). A desejabilidade social é, assim, usada para representar propensões de distorção de autorrelatos para um sentido favorável, negando, assim, traços e comportamentos socialmente inconvenientes (Furnham, 1986 citado por Gouveia, Guerra, Sousa, Santos, Costa, 2009).

A nível de limitações encontradas realçamos o facto da ausência, recusa ou falta de disponibilidade na colaboração por parte de algumas Associações com este público-alvo que por si só limitou uma recolha de dados mais abrangente. Deste modo, os resultados encontrados podem dever-se ao facto de, por exemplo, não haver número suficiente de pais do sexo masculino na amostra, uma vez que uma das hipóteses de estudo apontava para estas diferenças entre pais e mães a nível de stresse parental.

Outra limitação encontrada na obtenção de resultados prende-se com o facto da escala utilizada ser de resposta fechada, onde embora os dados obtidos sejam relevantes, mostram-se também limitativos. Seria, então, importante a utilização de instrumentos menos estruturados a fim de se compreender melhor o fenómeno a partir da análise do ponto de vista de cada participante.

No entanto, e embora os dados não tenham sido o esperado, o presente estudo mostrou-se pertinente servindo de exemplo e experiência para os próximos que certamente virão. Uma amostra mais abrangente que envolva participantes de mais do que uma Associação e/ou a utilização de entrevistas ou instrumentos menos estruturados seria um desafio de forma a desenvolver o presente trabalho. Neste sentido ainda podiam ser acrescentados instrumentos que identificassem as estratégias de *coping* utilizadas pelos pais, bem como a qualidade de vida dos mesmos.

Não será de mais reforçar a importância de intervenções no âmbito da Psicologia Clínica e da Saúde, no apoio aos pais de crianças com PEA, onde fossem, por exemplo, desenvolvidos programas de psicoeducação e autoajuda favorecendo a relação entre pais e pais-filhos.

## Referências

- Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology, 21* (4), 407-412.
- Almeida, T. & Sampaio, F. M. (2007). Stresse e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças, 8*(1), 145-151.
- American Psychiatric Association (2013). Autism Spectrum Disorder. *American Psychiatric Association, 1-2*. Disponível em [www.apa.org](http://www.apa.org)
- American Psychiatric Association (2013). DSM-5 Table of contents. *American Psychiatric Association, 1-9*. Disponível em [www.apa.org](http://www.apa.org)
- American Psychiatric Association (2013). Highlights of Changes from DSM-IV-TR to DSM-5. *American Psychiatric Association, 1-19*. Disponível em [www.apa.org](http://www.apa.org)
- American Psychiatric Association (2013). Insurance Implications of DSM-5. *American Psychiatric Association, 1-4*. Disponível em [www.apa.org](http://www.apa.org)
- Antoniazzi, A. S., Dell'Aglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de *coping*: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia, 3* (2), 273-294.
- APA. (2002). *DSM-IV-TR: Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais*. Quarta Edição. Lisboa: Climepsi.
- APA. (2013). *DSM-5: Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Quinta Edição. American Psychiatric Publishing: Washington, DC, London, England.
- Arraias, A. I. L. (2012). *Envolvimento paterno, stress parental e apoio social em pais de crianças em idade escolar*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa – Faculdade de Psicologia, Lisboa.
- Barbosa, M. R. P. & Fernandes, F. D. M. F. (2009). Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, 14*(3), 482-486.
- Beltrán, F. A. & Soliz, H. (2006). Impacto psicossocial del autismo en la familia. *Gaceta Médica, 21-27*.

- Bianchi, E. R. F. (2000). Enfermeiro hospitalar e o stress. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 34(4).
- Boller, E. (2003). Sintomas e sinais patológicos do estresse. *Revista Médica HSVP*, 15(32), 41-44.
- Borges, H. C. M. & Boekel, M. G. (2010). O impacto do transtorno autismo na vida das mães dos portadores.
- Bosa, C. & Callias, M. (2000). Autismo: Breve revisão de diferentes abordagens. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 13(1).
- Bosa, C. (2002). Atuais interpretações para antigas observações. In Batista, C. R. & Bosa, C. *Autismo e Educação: Reflexões e propostas de intervenção*, (21-40). Porto Alegre: Artmed.
- Bosa, C. A. (2002). Atenção compartilhada e identificação precoce do autismo. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(1), 77-88.
- Carmignani, M. C. S., (2005). *Viver ao lado da deficiência mental: A história oral de pais com filhos deficientes mentais*. São Paulo: Vetor.
- Carvalho, G., Vergani, N. & Brunoni, D. (2004). Genética do Autismo. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 26(4), 270-272.
- Coelho, J. I. N. (2012). *Genética molecular das Perturbações do Espectro do Autismo: Análise de variantes estruturais*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa – Faculdade de Ciências, Lisboa.
- Costa, C. A. C. (2011). *Indutores de stress parental*. Dissertação de Mestrado, Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Costa, S. C. P. (2012). *O impacto do diagnóstico de Autismo nos pais*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa – Centro Regional das Beiras, Viseu.
- Dias, K. D., Silva, R. C. D., Pereira, L. D., Perissinoto, J. & Bergamini, C. Q. (2009). Avaliação da linguagem oral e escrita em sujeitos com síndrome de Asperger. *Revista CEFAG*, 11(2), 240-250

- Fávero, M. A. B. & Santos, M. A. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: Uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18 (3), 358-369.
- Favero-Nunes, M. A. & Santos, M. A. (2010). Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23 (2), 208-221.
- Feijó, F. M., Bertoluci M. C. & Reis, C. (2011). Serotonina e controle hipotalâmico da fome: Uma revisão. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 57(1), 74-77.
- Fernandes, P. T., & Souza, E. A. P. D. (2000). Terapia comportamental na síndrome de Asperger: Um estudo exploratório. *Temas sobre Desenvolvimento*, 9(50), 19-23.
- Flores, A. S. & Brandão, T. (1997). *Índice de Stress Parental – Versão Reduzida*. Faculdade de Motricidade Humana – Departamento de Educação e Reabilitação.
- Folkman, S. & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *Am Psychol*, 55, 647-54.
- Fonbonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autismo and other pervasive developmental disorders: An update. *Journal of Autism and developmental disorders*, 33(4).
- Frasquilho, M. A. (2005). Medicina, médicos e pessoas: Compreender o stress para prevenir o burnout. *Acta Médica Portuguesa*, 18, 433-444.
- Frith, U. (1996). *Autism: Explaining the enigma*. Oxford, UK: Blackwell.
- Gadia, C. A., Tuchman, R. & Rotta, N. T. (2004). Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *Jornal de Pediatria*, 80 (2), 83-94.
- Garcia, P. M. & Mosquera, C. F. F. (2011). Causas neurológicas do autismo. *O Mosaico – Revista de Pesquisa em Artes da Faculdade de Artes do Paraná*, 5, 106-122.
- Gomes, A. R., Silva, M. J., Mourisco, S., Silva, S., Mota, A. & Montenegro, N., (2006). Problemas e desafios no exercício da actividade docente: Um estudo sobre o stresse, “burnout”, saúde física e satisfação profissional em professores do 3.º ciclo e ensino secundário. *Revista Portuguesa de Educação*, 19(1), 67-93.

- Gouveia, V. V., Guerra, V. M., Sousa, D. M. F. S., Santos, W. S. & Costa, J. M. (2009). Escala de Desejabilidade Social de Marlowe-Crowne: Evidências de sua validade fatorial e consistência interna. *Avaliação Psicológica*, 8 (1), 87-98.
- Gupta, A.R. & State, M. W. (2006). Autismo: Genética. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28 (1), 29-38.
- Hewitt, S. (2006). *Compreender o Autismo - Estratégias para Alunos com Autismo nas Escolas Regulares*. Porto: Porto Editora.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-50.
- Klin, A. (2006). Autismo e síndrome de Asperger: Uma visão geral. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28, S3-S11.
- Lampreia, C. (2003). Avaliações quantitativa e qualitativa de um menino autista: Uma análise crítica. *Psicologia em estudo*, 8(1), 57-65.
- Levy, P. Q. & Bicho, M. P. (1997), Serotonina plaquetária com marcador biológico de autismo. *Acta Médica Portuguesa*, 12, 927-931.
- Lima, A. D. L. & Farias, F. L. R. (2005). O trabalho do cirurgião-dentista e o estresse: Considerações teóricas. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 18(1), 50-54.
- Lipp, M. E. N. (2001). Estresse emocional: A contribuição de estressores internos e externos. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 28(6), 347-349.
- Margis, R., Picon, P., Cosner, A. F. & Silveira, R. O. (2007). Relação entre estressores, estresse e ansiedade. *Revista de Psiquiatria*, 25(1), 65-74.
- Marques, C. E. (2000). *Perturbações do Espectro do Autismo: Ensaio de uma intervenção construtivista e desenvolvimentalista com mães*. Coimbra: Quarteto.
- Marques, M. H. & Dixe, M. A. R. (2011). Crianças e jovens autistas: Impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 38 (2), 66-70.
- Márquez-Caraveo, M. E. & Albores-Gallo, L. (2011). Autistic Spectrum Disorders: Diagnostic and therapeutic challenges in Mexico. *Salud Mental*, 34(5), 435-441.

- Mohammadi, M. (2011). Patenting stress in mothers and fathers of children with Autismo Spectrum Disorders: Associations with child characteristics. In Pisula, E., *A comprehensive book on autismo spectrum disorders* (87-106). Croácia: Mohammad-Reza Mohammadi.
- Oliveira, A. M. B. C. (2009). *Perturbações do Espectro do Autismo – A Comunicação*. Pós-Graduação em Educação Especial, Escola Superior de Educação Paula Frassinetti, Porto.
- Penna, E. C. G. (2006). Qualidade de vida de mães de pessoas com o diagnóstico de Autismo. *Caderno de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*.
- Rapin, I. & Tuchman, R. Onde estamos: Visão geral e definições. In: Rapin, I. & Tuchman, R (Org.). *Autismo: Abordagem neurobiológica*. São Paulo: Artmed, 2009.
- Rocha, C. F. (2011). *Stress parental em pais de crianças hospitalizadas*. Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Saúde de Viseu, Viseu.
- Rocha, M. H., Guerreiro, M. F., & Santo, A. M. E. (1997). *Autismo*. São Paulo: Escuta.
- Rodrigues, C. J. R. (2013). *Relação entre stress parental e as funções de apoio em famílias de crianças com doenças raras*. Projeto de Graduação, Universidade Fernando Pessoa, Ponte de Lima.
- Sanchez, F. I. A. & Baptista, M. N. (2009). Avaliação familiar, sintomatologia depressiva e eventos stressantes em mães de crianças autistas e assintomáticas. *Contextos Clínicos*, 2 (1), 40-50.
- Santos, C. D. L. M., Rodrigues, C. L. P., Silva, L. B. D., Bakke, H. A., Leite, A. S. D. M., & Leal, M. M. D. A. (2011). Stress factors in physicians' activity in João Pessoa (Brazil). *Produção*, 21(1), 181-189.
- Santos, I. M. S. C. & Sousa, P. M. L. (sd). Como intervir na perturbação autista. *O Portal dos Psicólogos*.
- Santos, S. V. (2002). Características do stress parental em mães de crianças com Síndrome Nefrótico. *Análise Psicológica*, 2 (xx), 233-241.

Santos, V. A. B. (2008). *Stress parental e práticas parentais em mães de crianças com Perturbação de Hiperatividade com Défice de Atenção*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa – Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Lisboa.

Schmidt, C. & Bosa, C. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, 7 (2), 111-120.

Schmidt, C. & Bosa, C. (2007). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59(2), 179-191.

Schmidt, C., Dell'Aglio, D. D. & Bosa, C. A. (2007). Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: Lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20 (1), 124-131.

Serra, A. V. (2002). Stress e doenças cardíco-vasculares. *Revista Portuguesa de Cardiologia*, 21(10), 1173-1187.

Silva, A. M. B., Keller, B. & Coelho, R. W. (2013). Associação entre pressão arterial e estresse percebido em motoristas de ônibus. *Journal of Health Sciences Institute*, 31(1), 75-78.

Silva, A. R. R. R. (2012). *Factores preditivos do stress parental*. Dissertação de Mestrado, Instituto Superior Miguel Torga – Escola Superios de Altos Estudos, Coimbra.

Smeha, L. N. & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16 (1), 43-50.

Sprovieri, M. H. & Assumpção, F. B. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivo Neuropsiquiatria*, 59(2-A), 230-237.

Suplicy, A. M. (1993). Autismo infantil: Revisão Conceitual. *Revista de Neuropsiquiatria da Infância e Adolescência*, 1(1), 21-28.

Tamanaha, A. C., Perissinoto, J. & Chiari, B. M. (2008). Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 13(3), 296-9.

Tuchman, R. & Rapin, Isabelle. (2009). *Autismo: Abordagem Neurobiológica*. Porto Alegre: Artmed.

Veiga, M. F. & Toralles, M. B. P. (2002). A expressão neurológica e o diagnóstico genético nas síndromes de Angelman, de Rett e do X-Frágil. *Jornal de Pediatria*, 78(1), S55-S62.

## **ANEXOS**

---

---

Parecer da Comissão de Ética



Universidade Fernando Pessoa  
www.ufp.pt

*Das conhecimentos à  
ciência e orientados.*

*Fernês*

*04/06/2013*

Exma. Senhora  
Prof. Inês Gomes  
Diretora da FCHS

Porto, 25 de Março de 2013

Exma. Senhora Prof. Doutora,

A Comissão de Ética, depois de reapreciado o projeto de Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde de Joana da Costa Benevides, intitulado "Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo nas Figuras Parentais", considera nada haver a opor ao mesmo, dado que todas as suas recomendações foram atendidas.

Com os melhores cumprimentos.

A Vice-Presidente da  
Comissão de Ética

Teresa Martinho Toldy



Fundação Ensino e Cultura "Fernando Pessoa"

MFC 502 057 602 • Reg. Comercial n.º 26 Conservatória do Registo Comercial do Porto

REITORIA • [ Faculdade de Ciências Humanas e Sociais ] • [ Faculdade de Ciência e Tecnologia ] Praça 9 de Abril, 349 • 4249-004 Porto-Portugal • T. +351 22 507 1300 • F. +351 22 550 8269 • geral@ufp.pt

[ Faculdade de Ciências da Saúde ] • [ Escola Superior de Saúde ] R. Carlos Da Maia, 296 • 4200-150 Porto - Portugal • T. +351 22 507 4630 • F. +351 22 507 4637 • R. Delhm Maia, 334 • 4200-253 Porto - Portugal

T. +351 22 509 6371 • geral.asaude@ufp.pt UNIDADE de Ponte de Lima - Casa da Garrida • R. Conde de Berridos • 4930-078 Ponte de Lima-Portugal • T. +351 258 741 026 • F. +351 258 741 412 • geral.plima@ufp.pt

13545/SR  
12.06.2013

Do conhecimento à  
chefe, <sup>Orientadora</sup> e responsáveis  
das clínicas pedagó-  
gicas.

**Pedido de Autorização**

Termino  
14/06/2013

Exmo(a). Senhor(a) Diretor(a) da FCS/FCHS,

eu, Joana da Costa Benevides, estudante da Universidade Fernando Pessoa com o número de estudante 26001, venho por este meio pedir a sua autorização para que seja efetuada recolha de dados nas Clínicas Pedagógicas da Universidade Fernando Pessoa, nomeadamente a Clínica Pedagógica de Psicologia, Clínica Pedagógica de Reabilitação Psicomotora e Clínica Pedagógica de Terapêutica da Fala, no âmbito da realização de um estudo de investigação junto aos pais de crianças diagnosticadas com Perturbação do Espectro do Autismo.

A investigação em apreço terá como tema o *Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo nas Figuras Parentais* e insere-se no âmbito da Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde sob orientação da Professora Doutora Susana Marinho.

Com os melhores cumprimentos,

Joana Benevides

Atendendo ao parecer  
favorável de Comissão  
de Ética, autoriza-se  
a recolha de dados  
na Clínica Pedagógica  
de Psicologia.

Termino  
12/06/2013

CC. Dra. Sónia Alves

Ao Sr. Diretor da  
Faculdade de Ciências  
de Saúde, para análise  
do pedido de recolha  
de dados nas Clínicas  
Pedagógicas de Reabilitação  
Psicomotora e de Terapêutica  
da Fala.

N.º 1000  
2013  
12.06.2013

---

Date: Fri, 14 Jun 2013 11:10:04 +0100  
Subject: Re: Recolha de Dados\_Autorização  
From: [info@vencerautismo.org](mailto:info@vencerautismo.org)  
To: [joana.benevides@hotmail.com](mailto:joana.benevides@hotmail.com)

Olá Joana!

Obrigada pelo email.

Conforme falamos ao telefone penso ser mais fácil se enviar o questionário virtualmente pois em papel pode ser muito difícil conseguir a quantidade que necessita.

Envie-me o questionário por favor para poder enviar aos pais.

Obrigada,

Joana Silva

2013/6/14 Joana Benevides <[joana.benevides@hotmail.com](mailto:joana.benevides@hotmail.com)>

Exmo. Senhor Presidente,

eu, Joana da Costa Benevides, estudante da Universidade Fernando Pessoa com o número de estudante 26001, estou a realizar um estudo de investigação junto a pais de crianças diagnosticadas com Perturbação do Espectro do Autismo.

A investigação em apreço tem como tema o "Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo nas Figuras Parentais" e insere se no âmbito da Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde sob orientação da Professora Doutora Susana Marinho.

Deste modo, gostaria de pedir a sua colaboração e autorização para que os dados possam ser recolhidos na Associação em apreço.

Aguardo resposta.

Cumprimentos,

---

*Joana Benevides*

---

---

Declaração de Consentimento Informado

# DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

*Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial  
(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)*

## *Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo nas Figuras Parentais*

**Eu, abaixo-assinado, (nome completo do Participante) -----**

-----, compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da minha participação na investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias e de todas obtive resposta satisfatória.

Foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo pessoal.

Por isso, consinto participar no projeto de investigação, proposto pelo investigador, tendo-me sido garantido a confidencialidade e anonimato dos meus dados pessoais e tendo-me sido garantido que a restante equipa técnica não terá acesso aos dados por mim fornecidos.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/2013

**Assinatura do participante:** \_\_\_\_\_

O Investigador responsável:

**Nome:**

**Assinatura:**

ANEXO 4

---

Carta aos Pais



## Faculdade de Ciências Sociais e Humanas

### Projeto de Dissertação de Mestrado em Psicologia – Ramo Psicologia Clínica e da Saúde

#### Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo nas Figuras Parentais

Caro participante,

Os presentes questionários inserem-se no estudo de investigação intitulado *Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo nas figuras parentais* e realiza-se no âmbito da dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde.

Para que este estudo seja possível é necessário o preenchimento deste questionário junto a pais de crianças com diagnóstico de Perturbações do Espectro do Autismo (PEA). Primeiramente encontrará um questionário Sociodemográfico e seguidamente o questionário Índice de Stress Parental.

Procure ser o mais sincero possível nas suas respostas. Não há respostas certas ou erradas. A sua participação é muito importante.

O presente estudo tem como objetivo investigar o índice de stresse nas figuras parentais de crianças diagnosticadas com PEA e a sua pertinência prende-se na necessidade de averiguar o impacto parental na presença de uma criança com PEA, traduzido nos níveis de stresse evidenciados pelos pais. Isto poderá traduzir-se na implementação de programas de apoio aos pais de crianças com esta problemática procurando melhorar a sua qualidade de vida bem como a sua relação com a criança.

De modo a garantir o anonimato e a confidencialidade dos dados relativos quer aos pais quer às crianças, os instrumentos serão entregues e recolhidos em envelopes fechados garantido, assim, que a restante equipa técnica não tenha acesso aos dados fornecidos por cada participante. Os pais que voluntariamente aceitarem participar no estudo, deverão ler e assinar o formulário de consentimento informado. Importante será referir que os questionários e os consentimentos informados serão guardados em envelopes distintos por forma a impedir o emparelhamento dos mesmos.

**Obrigada pela sua colaboração,**  
A investigadora,

---

(Joana Benevides)

Contato da investigadora: 26001@ufp.edu.pt

---

Questionário Sociodemográfico



## QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO



O presente questionário insere-se num estudo de investigação que terá como tema o *Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo nas figuras parentais* e realiza-se no âmbito da dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde.

Para que este estudo seja possível é necessário o preenchimento deste inquérito junto a pais de crianças com diagnóstico de Perturbações do Espectro do Autismo. Assim, a sua colaboração é fundamental.

Este inquérito é anónimo e os dados confidenciais.

Obrigada pela sua colaboração.

**1.Género:**  Masculino  Feminino

**2.Idade:**

Mãe: \_\_\_\_

Pai: \_\_\_\_

**3.Estado civil:**

Solteiro

Casado/União de facto

Separado/Divorciado

Viúvo

**4.Grau de escolaridade:**

Mãe: \_\_\_\_\_

Pai: \_\_\_\_\_

**5.Situação profissional:**

Ativo

Desempregado

Reformado

**6.Profissão:** \_\_\_\_\_

**7.Número de filhos:** \_\_\_\_

**8.Posição da criança na fratria:**

Filho único

Mais novo

Do meio

Mais velho

<b>DADOS REFERENTES À CRIANÇA</b>
-----------------------------------

9. Idade: \_\_\_\_\_

10. Género:  Masculino  Feminino

**11. Tipo de Perturbação do Espectro Autista:**

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Perturbação Autística                          | <input type="checkbox"/> Perturbação de Rett   |
| <input type="checkbox"/> Perturbação de Asperger                        | <input type="checkbox"/> Perturbação Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação |
| <input type="checkbox"/> Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância |  |

12. Idade com que foi diagnosticado? \_\_\_\_\_

**13. Diagnóstico de outra Perturbação de Desenvolvimento:**

Não  Sim, qual? \_\_\_\_\_

**14. A criança frequentou ou frequenta:**

- |   |                                       |  |
|---|---------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Ama                | <input type="checkbox"/> Pré-primária | <input type="checkbox"/> 3º Ciclo          |
| <input type="checkbox"/> Creche             | <input type="checkbox"/> 1º Ciclo     |  |
| <input type="checkbox"/> Jardim de Infância | <input type="checkbox"/> 2º Ciclo     | <input type="checkbox"/> Ensino Secundário |

15. Ano de escolaridade que frequenta: \_\_\_\_\_

16. Reprovações:  Não  Sim, especificar o número de vezes que ficou retido \_\_\_\_\_. Os anos em que ficou retido \_\_\_\_\_.

**17. A criança tem apoio de:**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Ensino especial     | <input type="checkbox"/> Psicologia       |
| <input type="checkbox"/> Terapia da fala     | <input type="checkbox"/> Psicomotricidade |
| <input type="checkbox"/> Terapia Ocupacional |   |