

INÊS MANUELA ALBUQUERQUE DA SILVA

PROJETO DE GRADUAÇÃO DE LICENCIATURA EM TERAPÊUTICA DA FALA

“PERCEÇÃO DOS PAIS SOBRE O ESTIGMA DA PERTURBAÇÃO DO
ESPECTRO DO AUTISMO NA COMUNIDADE: TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO
PARA O PORTUGUÊS EUROPEU”



UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE

PORTO, OUTUBRO 2021

“Perceção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

“Perceção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

INÊS MANUELA ALBUQUERQUE DA SILVA

PROJETO DE GRADUAÇÃO DE LICENCIATURA EM TERAPÊUTICA DA FALA

“PERCEÇÃO DOS PAIS SOBRE O ESTIGMA DA PERTURBAÇÃO DO
ESPECTRO DO AUTISMO NA COMUNIDADE: TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO
PARA O PORTUGUÊS EUROPEU”



UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE

PORTO, OUTUBRO 2021

“Perceção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

Nome da autora: Inês Manuela Albuquerque da Silva

Nº de aluna: 36350

Curso: Terapêutica da Fala

Data: Outubro 2021

Título do projeto de graduação: Perceção dos pais sobre o estigma da Perturbação do Espectro do Autismo na comunidade: Tradução e Adaptação para o Português Europeu.

Docente Orientadora: Mestre Vânia Peixoto

Atesto a originalidade do trabalho,

Assinatura da aluna: _____

(Inês Manuela Albuquerque da Silva)

Trabalho apresentado à Universidade Fernando Pessoa como parte dos requisitos para obtenção do grau de Licenciatura em Terapêutica da Fala

“Perceção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

SUMÁRIO

O presente projeto de graduação tem como objetivo a aquisição do grau de licenciada em Terapêutica da Fala. O tema deste estudo é “Perceção dos pais sobre o estigma acerca da Perturbação do Espectro do Autismo na comunidade: Tradução e Adaptação para o Português Europeu”.

Os objetivos visam traduzir e adaptar para o Português Europeu, comparar as qualidades psicométricas com o instrumento original, analisar as características sociodemográficas da criança, tais como, a idade da criança quando foi diagnosticada com PEA, o género e o grau de suporte e analisar as horas de intervenção que a criança recebe por semana.

No fim do estudo, concluiu-se que os pais apresentam sentir estigma por parte da comunidade acerca da Perturbação do Espectro do Autismo.

Palavras-chave: Perturbação do Espectro do Autismo; Estigma; Comunidade

“Perceção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

ABSTRACT

This graduation project aims to acquire a degree in Speech Therapeutics. The theme of this study is “Parents' perception of stigma around autism spectrum disorder in the community: Translation and Adaptation into European Portuguese”.

The objectives aim to translate and adapt to European Portuguese, compare the psychometric qualities with the original instrument, analyze the child's sociodemographic characteristics, such as the child's age when diagnosed with ASD, the gender and the degree of support, and analyze the hours of intervention that the child receives per week.

At the end of the study, it was concluded that parents feel stigma from the community about autism spectrum disorder.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Stigma; Community

“Perceção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

“Sê todo em cada coisa. Põe quanto és no mínimo que fazes.”

(Fernando Pessoa)

“Percepção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Mestre Vânia Peixoto, agradeço toda a ajuda prestada na realização deste trabalho, assim como a sua disponibilidade, dedicação, orientação e pelos conhecimentos partilhados.

Agradeço também a todos os docentes que me acompanharam ao longo destes quatro anos, proporcionando-me a aquisição dos conhecimentos necessários para a meu futuro enquanto terapeuta da fala.

Aos meus pais por todo o sacrifício que fizeram para que tudo isto fosse possível e por todo o apoio que me deram.

Ao meu namorado por acreditar nas minhas capacidades e me apoiar incondicionalmente.

Às minhas colegas de curso que me acompanharam nestes quatro anos, pela amizade, companheirismo, força e carinho.

A todos os pais que aceitaram participar neste estudo.

Por fim, agradeço a todas as pessoas da minha vida que de alguma forma direta ou indireta contribuíram para a concretização deste objetivo.

ÍNDICE

SUMÁRIO.....	v
ABSTRACT	vi
AGRADECIMENTOS	viii
ÍNDICE DE ANEXOS	xi
ÍNDICE DE GRÁFICOS.....	xii
ÍNDICE DE TABELAS	xiii
ABREVIATURAS	xv
INTRODUÇÃO.....	1
ENQUADRAMENTO TEÓRICO	3
Conceito de PEA – origem e evolução do diagnóstico	3
Prevalência de PEA em Portugal e no Mundo	8
Causas do Autismo	9
Comorbilidades da PEA	10
Sinais de Alerta, Diagnóstico precoce e Primeiros anos de vida.....	11
Intervenção	13
Qualidade de vida dos pais	16
Estigma e Qualidade de vida do indivíduo com Perturbação do Espectro do Autismo	18
ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	21
1. Objetivos do estudo	21
2. Tipo de estudo	21
3. População e amostra	21

“Perceção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

4.	Recolha de dados	22
a.	Material.....	22
b.	Procedimentos	22
c.	Análise de dados	22
	RESULTADOS	23
a.	Caracterização da amostra	23
b.	Perceção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade.....	29
	DISCUSSÃO.....	33
	CONCLUSÃO.....	37
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	39
	ANEXO 1 – Questionário na integra.....	42
	ANEXO 2 – Pedido de autorização	49
	ANEXO 3 – Autorização.....	50

“Perceção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO 1 – Questionário na integra.....	42
ANEXO 2 – Pedido de autorização	49
ANEXO 3 – Autorização.....	50

“Perceção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Cuidadores principais	24
Gráfico 2: Intervenção que a criança beneficia	27
Gráfico 3: Necessidade de outros apoios	28

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Género	23
Tabela 2: Suporte	23
Tabela 3: Idioma	24
Tabela 4: Crianças com PEA por agregado familiar	25
Tabela 5: Crianças por agregado familiar	25
Tabela 6: Habilitações literárias do cuidador 1 da criança	25
Tabela 7: Habilitações literárias do cuidador 2 da criança	25
Tabela 8: Situação profissional do cuidador 1 da criança	26
Tabela 9: Situação profissional do cuidador 2 da criança	26
Tabela 10: Naturalidade do cuidador 1 da criança	26
Tabela 11: Naturalidade do cuidador 2 da criança	26
Tabela 12: Horas de intervenção semanal	27
Tabela 13: Considera que a sua criança recebe todos os serviços de terapia que necessita	28
Tabela 14: Q20 Pessoas da minha comunidade dizem que o Autismo do(a) meu(inha) filho(a) vai passar com o tempo	29
Tabela 15: Q21 Pessoas da minha comunidade pensam que o Autismo é resultado de uma má parentalidade ou de uma falta de regras de disciplina	29
Tabela 16: Q22 Pessoas da minha comunidade pensam que o Autismo só existe em Portugal	29
Tabela 17: Q23 Pessoas da minha comunidade querem aprender acerca do Autismo	30
Tabela 18: Q24 Pessoas da minha comunidade pensam que ter Autismo é motivo para se sentir envergonhado	30

Tabela 19: Q25 Pessoas da minha comunidade pensam que o Autismo é uma condição médica	30
Tabela 20: Q26 Pessoas da minha comunidade têm pouca informação sobre o Autismo	31
Tabela 21: Q27 Pessoas da minha comunidade estão desconfortáveis perto do(a) meu(inha) filho(a) com Autismo	31
Tabela 22: Q28 Pessoas da minha comunidade tentam ajudar o(a) meu(inha) filho(a) ou a nossa família	31
Tabela 23: Q29 Pessoas da minha comunidade dizem que crianças com Autismo são “estúpidas”, “malucas” ou outros comentários ofensivos	32
Tabela 24: Q30 Pessoas da minha comunidade pensam que crianças com Autismo têm capacidades especiais	32

“Perceção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

ABREVIATURAS

APA – American Psychiatric Association

DSM – Manual Diagnóstico e Estatístico de Perturbações Mentais

EUA – Estados Unidos da América

PEA – Perturbação do Espectro do Autismo

PECS – Sistema de Comunicação de Troca de Imagens

PGD – Perturbações Globais do Desenvolvimento

TEACCH – Tratamento e Educação Relacionados a Problemas de Comunicação

TCC – Terapia Cognitivo Comportamental

INTRODUÇÃO

A Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é uma alteração do neurodesenvolvimento, caracterizado por défices a nível da comunicação e interação social e ainda pela presença de comportamentos, interesses e atividades restritos e repetitivos (Mendes, Lorga e Peixoto, 2020). A PEA é caracterizada por dificuldades nas competências sociais e comunicativas da criança, entre outros aspetos, o que constitui uma barreira à aprendizagem, principalmente no que concerne à mesma por meio de interações sociais e participação em diferentes contextos.

No diz que respeito à rotina em casa, devido à falta de flexibilidade, dificuldade em lidar com a mudança e alterações ao nível da integração sensorial poderá existir interferência com a alimentação e com o sono, tornando também os cuidados diários difíceis. São indivíduos que apresentam também dificuldade em planear, organizar e implementar respostas socialmente adequadas, o que se traduz num impacto negativo no sucesso académico. Na idade adulta estes sujeitos podem apresentar dificuldade em manter a sua independência devido à rigidez e complicações com situações novas. Todos estes aspetos têm uma influência transversal na participação e funcionamento em sociedade, com implicações na qualidade de vida do mesmo e dos seus cuidadores (Ferreira, 2009).

Sendo a comunicação um processo bidirecional, a forma como a sociedade olha para a pessoa com PEA tem interferência no funcionamento da pessoa com PEA, podendo funcionar como um facilitador ou uma barreira à participação em sociedade.

Nesse sentido, interessa conhecer o olhar da sociedade face a esta população, dando lugar ao tema do nosso trabalho.

De modo a chegar a uma conclusão sobre a percepção dos pais sobre o estigma da Perturbação do Espectro do Autismo na comunidade, foi traduzido e adaptado um questionário previamente elaborado pelos autores *Katherine Zuckerman, Olivia Lindly, Nuri Reyes, Alison Chavez, Maritza Cobian, Kristy Macias, Ann Reynolds e Kathryn Smith* em 2018 (Zuckerman *et al.*, 2018).

“Perceção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

Objetivos do Projeto

- i. Tradução e adaptação para o Português Europeu do instrumento “Visão e Conhecimento da Comunidade sobre Perturbações do Espectro do Autismo (PEA)”.
- ii. Comparação das qualidades psicométricas com o instrumento original.
- iii. Analisar as características sociodemográficas da criança.
 - Idade da criança quando foi diagnosticada com PEA
 - Género
 - Grau de suporte
- iv. Analisar as horas de intervenção que a criança recebe por semana.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Conceito de PEA – origem e evolução do diagnóstico

A Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é definida como uma perturbação do neurodesenvolvimento que inclui um espectro contínuo, o qual se encontra classificado como ligeiro, moderado e severo. Esta condição é caracterizada por alterações no desenvolvimento e por distintos défices na comunicação social, bem como pela presença de padrões limitados de comportamentos, interesses ou atividades (American Psychiatric Association [APA], 2013a; Ganz, 2014; Gardner, Erkfritz-Gay, Campbell, Bradley e Murphy, 2016 *cit. in* Mendes, Lorga e Peixoto, 2020). Esta condição compromete ainda o desenvolvimento motor e neurobiológico criando dificuldades a nível da cognição, da linguagem e da interação social da criança (Pinto *et al.*, 2016). Dentro da perturbação são ainda apresentados com alguma regularidade movimentos corporais atípicos e estereotipados, assim como comportamentos desafiantes, tais como autoagressão e agressão a terceiros (Peixoto e Varela, 2009).

O termo autismo foi aplicado na literatura médica por Eugen Bleuler em 1911 para classificar pessoas que exibiam dificuldades na comunicação e interação social com propensão ao isolamento (Pedagogia-uem, 2013).

O termo autismo atravessou a literatura por vezes designado como um tipo específico de PEA, outras vezes como um conjunto de sinais e sintomas. A nível histórico as primeiras publicações sobre o autismo foram dos psiquiatras infantis Leo Kanner em 1943 e Hans Asperger em 1944, ambos se basearam nos casos que observavam juntando essas observações com os seus pressupostos teóricos acerca da síndrome que se demonstrava desconhecida (Schmidt, 2013 *cit. in* Zanella Onzi e Gomes, 2015).

Leo Kanner e Hewitt após descreverem casos de 11 crianças com comportamentos diversificados, observaram características especiais referentes à capacidade de relação com terceiros, dessa forma utilizaram o termo autismo para caracterizar pessoas que apresentavam determinadas desordens. Esta foi a primeira tentativa de definição sobre o autismo (Zanella Onzi e Gomes, 2015).

Ao fim de um ano, o pediatra Hans Asperger executou uma experiência semelhante à de Leo Kanner, dessa forma Asperger popularizou casos de crianças com comportamentos

“Perceção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

autistas e comprometimentos importantes face a habilidades sociais e de comunicação (Stelzer, 2010 *cit. in* Zanella Onzi e Gomes, 2015).

Asperger no ano de 1944, após a realização da experiência descreveu uma entidade a qual intitulou de *Asperger Syndrome*, caracterizada por contacto social inadequado, com comunicação invulgar, pobreza de expressões faciais e de gestos e ainda presença de movimentos estereotipados, no entanto, a nível intelectual, este encontrava-se dentro dos parâmetros normais ou mesmo acima da média (Asperger e Frith, 1991 *cit. in* Lima, 2018).

Stelzer (2010), explica que Asperger “encontrou” o autismo de forma independente, pois não tinha conhecimento acerca do artigo escrito anteriormente por Leo Kanner, dessa forma em 1944 publicou as suas próprias observações (Zanella Onzi e Gomes, 2015).

A primeira versão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Perturbações Mentais (DSM) foi publicada em 1952 pela Associação Americana de Psiquiatria (APA). Neste primeira versão, os sintomas do diagnóstico eram direcionados para a esquizofrenia e faziam menção às “reações” psicóticas em crianças (reação esquizofrenia), não apresentando explicações exclusivas sobre o autismo (Grandin e Panek, 2015).

A segunda edição do DSM foi criada em 1968. O termo “reação” mencionado no manual anterior foi eliminado nesta segunda edição e a sua classificação passou a ser determinada como “Esquizofrenia tipo infantil” (Grandin e Panek, 2015).

Em 1979, Wing e Gould através de uma população composta por 35 000 crianças realizaram um estudo epidemiológico, no qual obtiveram as seguintes conclusões: existência de um grupo amplo de crianças que apesar de apresentarem alguma dificuldade na interação social proveniente de dificuldade na comunicação e na falta de interesse nas atividades, estas não se encaixavam no diagnóstico formal de Autismo. Dessa forma, os autores descreveram o conceito de “*Spectrum*” (Wing e Gould, 1979 *cit. in* Lima, 2018).

Durante muito tempo a PEA foi caracterizada pela “Tríade de Lorna Wing”. Wing e Gould em 1979, através da realização de uma investigação executada em Camberwell denominada “a tríade de perturbações no autismo”, descrevendo o autismo baseado em dificuldades em três domínios principais, nomeadamente (Federação Portuguesa de Autismo):

- Domínio Social
 - ⇒ O desenvolvimento social encontra-se alterado, ou seja, diferente do esperado, sobretudo a nível do desenvolvimento interpessoal. O indivíduo com PEA apresenta tendência para o isolamento, mas é igualmente capaz de interagir, porém de modo desadequado.
- Domínio da linguagem e comunicação
 - ⇒ A comunicação quer a nível verbal como não verbal é singular e desviada dos padrões considerados “normais”. A linguagem destes indivíduos pode estar desviada em termos semânticos e pragmáticos. E estima-se que cerca de 50% da população com PEA não desenvolve linguagem durante a sua vida inteira.
- Domínio do pensamento e do comportamento
 - ⇒ Estas pessoas apresentam rigidez no que respeita ao pensamento e ao comportamento e apresentam ainda imaginação social pobre. Têm como característica a presença de comportamentos ritualistas e obsessivos, dependem de rotinas, apresentam atraso intelectual e ausência de jogo imaginativo.

A terceira edição do DSM foi publicada em 1980, catalogando o autismo infantil numa categoria designada Perturbações Globais do Desenvolvimento (PGD). Em 1987 foi realizada uma revisão denominada DSM-III.R na qual foi abordado o termo Perturbação Autista. Foram implementados e divididos em categorias critérios e diagnósticos específicos na qual a pessoa teria de inserir para adquirir um diagnóstico. Por fim, o DSM-III e a sua revisão foram um passo importante relativamente à revolução do diagnóstico de autismo, pois este passou a ser uma entidade nosográfica (Grandin e Panek, 2015).

O DSM-IV descreve que as PGD são caracterizadas pelo comprometimento severo e invasivo envolvido em três áreas do desenvolvimento, sendo elas (APA, 2002; APA, 2000 *cit. in* Lima, 2018):

1. Competências de comunicação:

- Atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem oral, ou seja, linguagem não acompanhada de modos alternativos de comunicação, tais como gestos ou mímica;

“Percepção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

- Indivíduos com um discurso adequado, porém com intensificada ineptidão na competência para iniciar ou manter uma conversação com terceiros;
- Uso estereotipado ou repetitivo da linguagem ou linguagem idiossincrática;
- Ausência de jogo simbólico espontâneo e variado ou jogo social através de imitação adequada ao nível do desenvolvimento.

2. Presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas:

- Preocupação excessiva por um ou mais padrões estereotipados e restritivos de interesses que decorrem de modo anormal quer na intensidade quer no seu objetivo;
- Aderência, no entanto, com algum nível de inflexibilidade a rotinas ou rituais específicos não funcionais;
- Características motoras estereotipadas e repetitivas, como por exemplo, sacudir ou rodar as mãos ou dedos ou inclusive movimentos complexos de todo o corpo;
- Preocupação permanente com partes específicas dos objetos.

3. Competências de interação social recíproca:

- Intensificado défice no uso de variados comportamentos não-verbais, tais como o contacto ocular, expressões faciais, posturas corporais e gestos para regular a interação social;
- Falta de capacidade para desenvolver relações com os pares de modo adequado ao seu nível de desenvolvimento;
- Ausência de tendência espontânea para partilhar com os outros alegrias, interesses ou objetivos;
- Falta de reciprocidade social ou emocional.

Segundo Zanella Onzi e Gomes (2015), o DSM-IV é composto por dezasseis critérios individualizados e associados em três domínios do distúrbio. Para a classificação do diagnóstico de autismo é necessária a presença de seis ou mais critérios, sendo que pelo menos dois têm de ser da categoria social e um de cada uma das restantes categorias, sendo elas:

“Percepção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

1. Prejuízo na interação social amplo e persistente;
2. Falta de procura espontânea pelo prazer compartilhado, interesses ou realizações com outras pessoas e falta de reciprocidade social;
3. Alterações da comunicação;
4. A fala, o timbre, a entoação, a velocidade, o ritmo ou a ênfase podem ser incomuns;
5. Alterações no comportamento;
6. Resistência face a mudanças;
7. Movimentos corporais estereotipados envolvendo as mãos ou o corpo todo e a postura.

De modo conclusivo, segundo a APA (2014) o termo “autismo” passou por diversas alterações ao longo dos anos e nos tempos atuais é denominado pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Perturbações Mentais (DSM-V) por Perturbação do Espectro do Autismo (PEA). Segundo o DSM-V, a definição de *“Perturbação do Espectro do Autismo caracteriza-se por défices persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, incluindo défices na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação usados para interação social e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos. Além dos défices na comunicação social, o diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo requer a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades.”*

Dentro do diagnóstico de PEA existem subcategorias, na qual o comprometimento pessoal individual pode ocorrer em três níveis de gravidade, sendo eles:

Nível 1: o indivíduo exige apoio;

Nível 2: o indivíduo exige apoio substancial;

Nível 3: o indivíduo exige muito apoio substancial.

Estes níveis devem ser usados apenas para determinar o nível de apoio que o indivíduo irá necessitar, tendo em conta as características clínicas individuais face às áreas da interação social, da comunicação e do comportamento. Salienta-se que, estes níveis de gravidade deverão ser usados exclusivamente para determinar o melhor plano terapêutico no que respeita ao tipo e frequência das terapias que o indivíduo requer, assim como aos objetivos a serem definidos e também quanto à possível necessidade de intervenção

“Perceção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

farmacológica, entre outros aspetos. Não devendo ser usados para determinar os acessos existentes a apoios, tais como, apoios sociais, económicos e escolares (Lima, 2018).

Prevalência de PEA em Portugal e no Mundo

Estudos realizados pelo *Center for Disease Control and Prevention* acerca da prevalência estimam que 1 em cada 68 crianças é atualmente diagnosticada com PEA, sendo que no sexo masculino é apresentada uma taxa de diagnóstico 4 a 5 vezes maior face ao sexo feminino (APA, 2013a *cit. in* Mendes, Lorga e Peixoto, 2020).

A prevalência de PEA na Europa e na América do Norte (EUA), segundo a *American Academy of Pediatrics* no ano de 2007, estima-se que seja de 6 para cada 1 000 indivíduos (Johnson *et al.*, 2007; Pinto *et al.*, 2016), sendo que como já referido acima a taxa é superior no sexo masculino.

Em Portugal, através de um estudo realizado pelo autor Oliveira *et al.*, (2007) chegou-se à conclusão de que a prevalência é estimada de que 1 em cada 1 000 crianças com idades compreendidas entre os 6 anos e os 9 anos é diagnosticada com PEA (Mendes, Lorga e Peixoto, 2020).

Perante a evolução que esta síndrome tem vindo a adquirir, poderá estar a tornar-se uma das perturbações do desenvolvimento mais comum na infância (Cheo e Kuo, 2017 *cit. in* Mendes, Lorga e Peixoto, 2020). A evolução poderá estar relacionada com diversos fatores, tais como (APA, 2013 *cit. in* Pinto *et al.*, 2016; Lima, 2018):

- Aumento do conhecimento dos pais e respetivos profissionais de saúde no que respeita à existência da condição;
- Definição dos critérios de diagnóstico melhorada e mais abrangente;
- Aumento da criação do número de instrumentos de rastreio e de diagnóstico para utilização.

Salienta-se a importância destes fatores que contribuem para uma rápida sinalização juntamente com a atribuição de um diagnóstico mais realista, porém continua a não ser consensual que esta seja a razão para o aumento da sua prevalência (APA, 2013 *cit. in* Lima, 2018).

Causas do Autismo

A pergunta primordial define-se por, “*Quais são as causas do Autismo?*”. Nas décadas 40 e 50 considerava-se que a existência de indivíduos com autismo se encontrava associada a problemas de interação existentes entre as crianças e os respetivos pais. Nessa altura haviam diversificadas teorias sem qualquer tipo de base científica e de inspiração psicanalítica que acusavam os pais, em particular de forma acentuada as mães, uma vez que, afirmavam que as mesmas não sabiam dar respostas afetivas aos seus próprios filhos e que por sua vez causavam esta desordem nas crianças. Devido à falta de conhecimento da época, muitas mães necessitaram de acompanhamento psiquiátrico e de forma mais excessiva levou ao suicídio de algumas (Federação Portuguesa de Autismo).

Alguns anos mais tarde, respetivamente na década de 60, deu-se início às investigações científicas fundamentadas através de estudos de casos de gémeos e de doenças genéticas altamente associadas ao autismo. Essas doenças eram relacionadas com anomalias cromossómicas, tais como X frágil, esclerose tuberosa, fenilcetonúria, neurofibromatose, entre outras. As investigações acima mencionadas revelaram a presença de um fator genético multifatorial com diversas origens relacionadas com causas orgânicas, essas são distintas e retratam a diversidade existente dentro do espectro (Federação Portuguesa de Autismo).

As diferentes conclusões retiradas das investigações foram (Federação Portuguesa de Autismo):

- A possibilidade da existência de genes propensos, ou seja, uma maior predisposição para a presença de autismo, o que poderá explicar a incidência de casos com PEA nos filhos de um mesmo casal. Sendo assim, é possível que existam fatores hereditários com uma contribuição genética complexa e multidimensional.
- A presença de algumas condições *pré-natais*, como por exemplo, rubéola materna, hipertiroidismo. E ainda, *perinatais*, tais como, prematuridade, baixo peso ao nascer, infeções com elevada gravidade neonatal, traumatismo no momento do parto. Todas as condições referidas podem ter uma grande influência na manifestação do surgimento da Perturbação do Espectro do Autismo.

“Perceção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

- Existe uma grande incidência de epilepsia nos indivíduos com autismo, cerca de 26 a 47%, enquanto na população em geral a percentagem ronda os 0,5%.
- Existem ainda estudos realizados *post mortem* sobre as anomalias presentes nas estruturas do cerebelo, do hipocampo e da amígdala e sobre as funções cerebrais de indivíduos diagnosticados com PEA.

De modo conclusivo, salienta-se que *“não há ligação causal entre atitudes e ações dos pais e o aparecimento das perturbações do espectro autista. As pessoas com autismo podem nascer em qualquer país ou cultura e o autismo é independente da raça, da classe social ou da educação parental”* (Federação Portuguesa de Autismo).

Comorbilidades da PEA

A PEA é uma perturbação que se encontra maioritariamente agregada a diferentes comorbilidades, dessa forma os seus sintomas são variados dentro do próprio espectro. O que significa que quanto mais comorbilidades existirem menores serão as evoluções do indivíduo ao longo do tempo. As comorbilidades com maior taxa de associação à PEA são a Perturbação do Desenvolvimento Intelectual (PDI) e a Perturbação da Linguagem (PL) (Lima, 2018).

No que respeita à presença de PDI, esta é um fator determinante para o desenvolvimento da criança, uma vez que se encontra relacionada com o nível de desenvolvimento intelectual e os sintomas característicos da PEA (Paul, Chawarska, Cicchetti e F., 2008; Bandeira de Lima, Silva, Baptista e Gouveia, 2009 *cit. in* Lima, 2018).

No que concerne à PL, esta apresenta uma grande influência no prognóstico da criança, dado que o atraso na aquisição da linguagem irá agravar a evolução da perturbação (Martins, Bandeira de Lima, Pereira e Baptista, 2017; Watt, 2006; Ferreira e Oliveira, 2016 *cit. in* Lima, 2018).

Segundo Maguati *et al.*, (2014 *cit. in* Lima 2018), ao longo do tempo ocorre uma melhoria a nível do desempenho linguístico, no entanto na fase adulta as dificuldades de interação social continuam significativamente afetadas.

De forma geral, através de estudos realizados por diversos autores, é possível afirmar que à medida que o indivíduo com PEA cresce os sintomas do espectro, em especial os que dizem respeito à interação social melhoram (Lima, 2018).

Sinais de Alerta, Diagnóstico precoce e Primeiros anos de vida

Os sinais de alerta podem ser de base biológica, neurológica e comportamental segundo o que é descrito atualmente pela literatura (Teixeira, 2019).

Alguns dos sinais de alerta mais comuns são (Lima, 2018; Checklist of 16 Early Signs of Autism, 2019; Rombert, 2015):

- Entre os 0 e os 2 meses
 - ⇒ Não reage aos sons e ao meio
 - ⇒ É demasiado irritável ou sonolento
- Entre os 2 e os 4 meses
 - ⇒ Não sorri
 - ⇒ Não discrimina vozes familiares
 - ⇒ Chora ou grita sempre que se lhe toca
- Entre os 4 e os 6 meses
 - ⇒ Tem falta de interesse pelas pessoas e pelos objetos
 - ⇒ Não localiza ou deteta um som
 - ⇒ Não vocaliza ou deixa de emitir sons
- Entre os 6 e os 8 meses
 - ⇒ Não faz trocas, diálogos, conversas
 - ⇒ Não faz “arrulhos”, balbucio ou vocaliza de modo monótono
 - ⇒ Não faz ou não mantém contacto ocular
- Entre os 8 e os 12 meses
 - ⇒ Apenas compreende linguagem acompanhada de gestos
 - ⇒ Não entende “adeus” para ir embora
 - ⇒ Não responde ao nome
 - ⇒ Não olha para a mãe ou pai em resposta a um pedido
 - ⇒ Não imita ações e sons familiares
 - ⇒ Vocaliza pouco e não faz um pedido de forma clara

- ⇒ Não balbucia ou não usa consoantes
- ⇒ Não usa gestos para comunicar
- Outras características que podem ser evidenciadas
 - ⇒ Dificuldade na realização de atenção conjunta
 - ⇒ Dificuldade de interação com predisposição para o isolamento
 - ⇒ Dificuldade em olhar e usar gestos e sons em simultâneo
 - ⇒ Utilizar gestos para indicar o pretendido ao invés de a fala
 - ⇒ Maior interesse por objetos do que por pessoas
 - ⇒ Movimentos repetitivos (estereotípias)
 - ⇒ Comportamentos obsessivos
 - ⇒ Dificuldade de adaptação a novas situações
 - ⇒ Falta de exibição de movimentos antecipatórios
 - ⇒ Rejeição de contacto físico
 - ⇒ Presença de vocalizações atípicas
 - ⇒ Presença de ecolália
 - ⇒ Birras excessivas
 - ⇒ Dificuldade em brincar com brinquedos novos e diferentes

Apesar dos diversos sinais de alerta existentes, os pais só começam a reportar as suas preocupações por volta dos 12/18 meses (Araújo e Schwartzman, 2011; Lima, 2018). Contudo entre a formulação do diagnóstico e as preocupações dos pais existe uma diferença de tempo (Wiggins, Baio e Rice, 2006 *cit. in* Lima, 2018). O diagnóstico é realmente formalizado, por volta dos 3 anos de idade, uma vez que, desde o realce das preocupações até ao momento do diagnóstico é necessária a estabilização de diferentes aspetos comportamentais e dificuldades sociais, da colaboração da criança em contexto de avaliação formal. Assim, como o facto de ser nessa faixa etária que o desenvolvimento a nível do interesse social por terceiros aumenta em quantidade e em tempo (Lima, 2018). No entanto, é de salientar que a intervenção deve iniciar desde o momento em que são observados os sinais de alerta, ao invés de esperar pela atribuição de diagnóstico (Peixoto, 2007). Sabemos que a intervenção precoce é fundamental para obter melhores resultados a longo prazo e, inclusivamente, para fundamentar a atribuição do diagnóstico, através de uma avaliação dinâmica, compreensiva e multidisciplinar (Steinbrenner *et al.*, 2020).

“Percepção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

Através de um estudo epidemiológico europeu realizado, o mesmo refere que Portugal apresenta como média para a realização do diagnóstico os 33,53 meses, sendo o país da Europa com a média mais baixa. A antecipação, assim como, o adiamento do diagnóstico pode ser devido a diferentes razões, por exemplo, crianças com boas competências linguísticas têm tendência a ser diagnosticadas mais tarde. O estudo revelou também que o diagnóstico é influenciado pelo género e pelo desenvolvimento da linguagem, demonstrando que crianças do sexo feminino e com boas competências de linguagem são diagnosticadas tardiamente (Salomone *et al.*, 2015 *cit. in* Lima, 2018).

No que concerne aos primeiros anos de vida após declarado o diagnóstico, através de estudos realizados por Chawarska *et al.*, (2009) e Gilberg e colaboradores, estes demonstraram que mesmo após o diagnóstico formal podem ocorrer alterações (Lima, 2018).

No estudo realizado por Chawarska *et al.*, (2009) foram investigadas 89 crianças com diagnóstico de PEA formalizado aos 21 meses (média). No fim do estudo as 89 crianças foram divididas em dois grupos (Lima, 2018).:

- Diagnóstico de autismo 74%
- Autismo não especificado e sem autismo 26%

No estudo realizado por Gilberg e colaboradores das 96 crianças selecionadas com diagnóstico de PEA aos 2 anos e 9 meses, só 82% ao fim de 2 anos é que mantiveram o mesmo diagnóstico (Lima, 2018).

Intervenção

“A reabilitação é um processo dinâmico e global orientado para a recuperação física e psicológica do indivíduo com deficiência, tendo como objetivo a sua reintegração social” (Batista, 2012, p.3 *cit. in* Zanella Onzi e Gomes, 2015).

A PEA não tem cura, dessa forma a procura por um tratamento/intervenção específico, elege a importância de uma intervenção que permita a diminuição das dificuldades apresentadas por cada pessoa. A intervenção deve ser delineada de forma individual, uma vez que, um tratamento pode ser eficaz para um indivíduo e não para outro, ou seja, esta deverá ser direcionada em prol do nível de desenvolvimento individual (Zanella Onzi e

“Percepção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

Gomes, 2015; Steinbrenner *et al.*, 2020). Devido às características da PEA no que concerne ao tema da linguagem, entre outros domínios sociais e escolares, salienta-se que uma intervenção compreensiva irá apresentar um maior impacto ao longo do tempo, uma vez que, irá promover o aumento do sucesso escolar e a empregabilidade (Goldstein, 2002 *cit. in* Peixoto e Varela, 2009; Steinbrenner *et al.*, 2020), no entanto, tem de se ter em consideração as competências individuais de cada criança e qual o seu grau de gravidade dentro do espectro.

Segundo (Bosa, 2006) existem cinco aspetos básicos que influenciam a intervenção, sendo eles:

1. Estimulação a nível do desenvolvimento da comunicação e social;
2. Aperfeiçoamento no que respeita à capacidade de solucionar problemas;
3. Diminuição dos comportamentos que comprometem o acesso às novas experiências do dia a dia;
4. Assistência à família;
5. A importância do diagnóstico precoce.

Para além dos aspetos básicos, existem outros que influenciam que programa será aplicado, através da gravidade do espectro, uma vez que, as crianças com PEA encontram-se divididas em subgrupos linguísticos. Esses subgrupos remetem para uma abordagem de intervenção diferente e individualizada para cada criança.

Os subgrupos são então definidos como (Rogers, 2006 *cit. in* Peixoto e Varela, 2009):

- Crianças com alguma linguagem oral
- Crianças sem linguagem oral nem imitação vocal
- Crianças sem linguagem oral, mas alguma compreensão da linguagem
- Crianças com pouca maturidade

Sendo assim, dependendo do grau de comprometimento, as crianças que apresentem dificuldades na área da comunicação e do desenvolvimento social, podem agregar-se a diversas formas de comunicação alternativa (Bosa, 2006).

Frequentemente, tendo em conta as dificuldades de comunicação reveladas pelas crianças com PEA é muitas vezes necessário o recurso a diversas alternativas, nas quais se encontra a comunicação aumentativa. Esse tipo de estratégia (CAA) é usada em diversos

programas de intervenção, dos quais podemos salientar (Greenspan *et al.*, 2008; Zanella Onzi e Gomes, 2015):

- Floortime
- Programa *Sistema de Comunicação de Troca de Imagens* (PECS);
- Programa educacional *Tratamento e Educação Relacionados a Problemas de Comunicação* (TEACCH);
- *Análise Aplicada do Comportamento* (ABA)
- *Terapia Cognitivo Comportamental* (TCC)

O Floortime, é um modelo de desenvolvimento de diferença individual, cujo objetivo é trabalhar com a criança em função do seu nível de desenvolvimento. As terapias devem decorram de forma a que haja um crescimento tanto nas características motoras, como de linguagem, assim como, uma evolução a nível do funcionamento social e promover à família apoio (Greenspan *et al.*, 2008).

O programa *PECS* centra-se num sistema de comunicação aumentativa e/ou alternativa desenvolvido em 1985 por Andrew S. Bondy e Lory Frost, cujo destino é direcionado para pessoas diagnosticadas com PEA e outras perturbações associadas ao desenvolvimento (PECS Portugal). Este programa não exige materiais complexos ou caros, sendo apenas necessária a utilização de objetos, palavras impressas, imagens ou conjuntos de imagens de todos os envolvidos, placas de comunicação e materiais visuais, visando a associação existente entre os símbolos e as atividades realizadas, de modo a proporcionar um aumento da compreensão e da comunicação (Zanella Onzi e Gomes, 2015; PECS Portugal).

Em função da capacidade cognitiva, motora e sensorial, o *recurso a signos gestuais* segundo Whitman (2015 *cit. in* Zanella Onzi e Gomes 2015) é considerado uma das melhores formas de intervenção devido à ausência da necessidade de aparelhos físicos. A evolução da tecnologia, e conseqüente desenvolvimento de novos programas computacionais, funciona como uma mais-valia para os atos comunicativos, uma vez que, apresentam competência para transformar palavras impressas, imagens e até outros símbolos na forma de fala.

O programa TEACCH, foi desenvolvido em 1966 na Universidade da Carolina do Norte (UNC) por Schopler e respetivos colaboradores destinado a crianças com PEA e restantes

“Perceção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

défices relacionados com o desenvolvimento da comunicação, assim como também para as suas respetivas famílias (Vichessi, 2019; Zanella Onzi e Gomes, 2015). Este programa tem por base o ensino estruturado, cujo objetivo concentra-se na organização do ambiente através de rotinas e atividades para promover a orientação no que respeita a novas aptidões funcionais, ou seja, de forma sucinta proporcionar o desenvolvimento de aptidões funcionais e que se encontrem emergentes nas áreas da comunicação e autonomia (Fonseca e Leon, 2013).

O programa ABA apresenta como objetivo instruir a criança de modo que esta adquira competências através de etapas associadas a instruções. O seu objetivo central é tornar a aprendizagem agradável para o indivíduo e ensiná-lo a reconhecer diferentes estímulos (Fernandes, Neves e Scaraficci, 2011 *cit. in* Zanella Onzi e Gomes, 2015).

A TCC é das intervenções mais recomendadas, uma vez que, transforma a criança com melhor estrutura emocional e mais bem organizada, segundo o autor Santos (2008). Contribui para a aprendizagem no que respeita às diversas formas existentes de utilizar, recordar e processar as informações, assim como treinar a autoinstrução (Whitman, 2015 *cit. in* Zanella Onzi e Gomes, 2015).

De modo conclusivo, os programas que aparentam apresentar uma maior eficácia, são os que apresentam características, tais como, *intervenção precoce, inclusão em contextos naturais, envolvimento parental, comunicação aumentativa e alternativa, intervenção baseada na iniciativa e interesses da criança, uso de gestos e signos gráficos* (Peixoto e Varela, 2009).

Qualidade de vida dos pais

Quando um casal aguarda o nascimento de um filho é natural idealizarem como este será. Nessa fase os pensamentos mais comuns são a perfeição da criança ou o medo de a mesmo nascer com algum problema de saúde (Costa, 2012).

Aquando do nascimento de uma criança com algum tipo de deficiência, a mesma não é vista pela comunidade da melhor maneira, uma vez que a sociedade vê a deficiência como algo indesejado, que apresenta capacidade abaixo do nível esperado e limitações gerais (Costa, 2012), assim, como a falta de conhecimento de como agir (Gronita, 2008).

No que concerne à qualidade de vida, alguns pais enfrentam dificuldades no que respeita à interação com os filhos e devido aos julgamentos e críticas providas da sociedade,

estes acabam por perder o contacto com a mesma isolando-se na sua dor (Zanella Onzi e Gomes, 2015). Através de pesquisas descobriu-se que os pais apresentam elevados níveis de stress, mau estar e encontram-se propensos a depressões face aos pais que têm filhos com outras doenças (Hurley-Hanson, Giannantonio e Griffiths, 2020).

Durante muitos anos a falta de conhecimento acerca da PEA, segundo Marques e Dixeu deu origem a “*diagnósticos equivocados, intervenções duvidosas e pais frustrados*”. Dessa forma, estes aspetos levaram ao aumento de uma devoção mais acentuada para que fosse possível as crianças obterem melhores condições educativas e intervenções adequadas às suas respetivas necessidades (Hamer, Manente e Capellini, 2014).

As primeiras investigações que ocorreram sobre autismo e família tinham como objetivo descrever as características que existiam em comum nas famílias com crianças com PEA, mapeando dessa forma as interações familiares que promoviam o aumento da incapacidade social. No entanto, atualmente os estudos realizados nesta área passaram a ver os pais como cuidadores que interagem de modo singular com os seus filhos (Hamer, Manente e Capellini, 2014).

Atualmente, a visão da sociedade também se encontra alterada e mais abrangente, dado o facto de os pais e cuidadores de crianças com autismo comunicarem abertamente sobre o assunto, assim como, a criação de grupos e associações de ajuda mútua (Gronita, 2008).

Perante um diagnóstico de PEA é importante que a família possa participar de forma ativa na intervenção de modo a proporcionar um aumento do desenvolvimento e diminuir as dúvidas e mentiras existentes na sociedade acerca do autismo (Zanella Onzi e Gomes, 2015). Hoje em dia com a participação dos pais de forma ativa, ocorreu uma mudança de atitude por parte dos mesmos, definindo o seu papel como um recurso essencial e determinante no processo educativo. Os pais melhoram ainda o seu nível psicológico, uma vez que, passam a compreender melhor a sua criança e como atuar face aos seus comportamentos estereotipados e também sobre os processos de adaptação necessários (Costa, 2012).

Estigma e Qualidade de vida do indivíduo com Perturbação do Espectro do Autismo

As crianças diagnosticadas com PEA sofrem ao longo da vida de diversas maneiras, esse sofrimento contínuo reflete-se a nível pessoal, assim como, a nível social e profissional (Hurley-Hanson, Giannantonio e Griffiths, 2020).

O sofrimento é devido ao estigma social que proporciona a criação de grupos denominados inferiores e originando nesses grupos a criação de barreiras e também uma diminuição relativa à quantidade de oportunidades. O estigma social, não é só influenciado pela presença de uma deficiência física e/ou intelectual, mas também pelo género e raça (Hurley-Hanson, Giannantonio e Griffiths, 2020)

Para além dos aspetos negativos referidos acima, a estigmatização dificulta o acesso a empregos, o acesso a cuidados de saúde, relacionamentos sociais/amorosos e afeta particularmente a autoestima do indivíduo (Hurley-Hanson, Giannantonio e Griffiths, 2020; Baumeister e Leary 1995; Link *et al.*, 2001; Read and Harre 2001 *cit. in* Butler e Gillis, 2011).

A definição do termo estigma apresenta diversas definições consoantes os autores. Sendo assim, segundo Disabilities Rights California (2018 *cit. in* Hurley-Hanson, Giannantonio e Griffiths 2020): o estigma refere-se a pessoas que apresentam características físicas visíveis, atitudes e crenças que não são vistas como “normais” aos olhos da sociedade. Segundo Ahmedani, (2011 *cit. in* Hurley-Hanson, Giannantonio e Griffiths 2020): o estigma social é “*uma crença sustentada por uma grande facção da sociedade em que as pessoas com a condição estigmatizada são menos iguais ou fazem parte de um grupo inferior*”. Segundo Corrigan *et al.*, (2003), o estigma é um conceito multifacetado definido de modo geral como “*acreditar e agir com base em noções pré-concebidas sobre um grupo social que resultam em consequências negativas para o indivíduo que está sendo estigmatizado*” (Butler e Gillis, 2011).

De modo geral, a palavra estigma apresenta múltiplas definições (Stafford e Scott, 1986 *cit. in* Hurley-Hanson, Giannantonio e Griffiths, 2020). No entanto, a definição mais popular é a de Goffman que afirma que o estigma é um “*atributo profundamente desacreditado*” e que transforma a pessoa “*de uma pessoa completa e normal a uma pessoa contaminada e com desconto*”. O autor refere ainda que possuir a deficiência não

“Percepção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

resulta automaticamente em estigmatização (Goffman, 1963 *cit. in* Hurley-Hanson, Giannantonio e Griffiths, 2020). Dentro do tema estigma, existem autores que definem o processo de estigmatização em algo dividido em 6 partes diferentes, sendo elas (Zajicek e Koski, 2003; Kinear, Link, Ballan, e Fischbach, 2016 *cit. in* Hurley-Hanson, Giannantonio e Griffiths, 2020):

- **Rotulagem**, isto significa que as diferenças face à norma são rotuladas;
- **Estereotipagem**, esta inicia-se quando a sociedade começa a formular hipóteses sobre as pessoas com a deficiência e passam a aplicar essas mesmas hipóteses em todo o grupo que foi rotulado;
- **Separação**, existe uma separação da sociedade perante o grupo que foi rotulado, resultando numa **perda de status**.
- **Discriminação**, esta pode dar origem à exclusão e/ou dar origem ao **uso de poder** para negar recursos.

Através de pesquisas realizadas, as mesmas concluíram que o comportamento dos indivíduos com PEA influenciam numa escala maior o estigma do que propriamente a existência de uma rotulagem (Bord, 1971; Falk, 2001; Farina e Felner, 1973; Farina, Felner e Boudreau, 1973; Jones *et al.*, 1984; Link, Cullen, Frank e Wozniak, 1987; Phillips, 1964 *cit. in* Hurley-Hanson, Giannantonio e Griffiths, 2020).

Ao longo do tempo foram realizadas investigações entre a relação autismo-estigma e concluiu-se que existe uma relação singular com o autismo devido à presença de três características relacionadas com o diagnóstico de PEA (Brownlow, Werth e Keefe, 2018; Autism Speaks, 2018; Gray, 1993 *cit. in* Hurley-Hanson, Giannantonio e Griffiths, 2020).

1. *“O autismo é considerado uma deficiência oculta”;*
2. *“Alguns dos sintomas do autismo envolvem comportamentos socialmente inaceitáveis, como explosões verbais e comportamentais”;*
3. *“Os indivíduos com autismo parecem ser fisicamente capazes, mas sofrem de uma deficiência extremamente generalizada”.*

Através dos estudos elaborados descobriu-se que uma criança diagnosticada com PEA é mais depressa rejeitada quanto maior for a presença de comportamentos estereotipados (Shtayermman 2009 *cit. in* Butler e Gillis, 2011).

“Percepção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

Ou seja, um número elevado de comportamentos estereotipados aumenta a rejeição pelos pares, aumentando de modo equivalente o isolamento e a exclusão da sociedade (Hurley-Hanson, Giannantonio e Griffiths, 2020; Shtayermman 2009 *cit. in* Butler e Gillis, 2011).

Um dos modos possíveis para que ocorra a diminuição da estigmatização, seria ajudar a sociedade a adotar visões menos depreciativas acerca dos comportamentos sociais típicos de pessoas com PEA e ajudá-los a minimizar os mesmos (Butler e Gillis, 2011).

Fazendo referência à opinião dos autores originais do questionário (Zuckerman *et al.*, 2018) usado para o presente projeto, os mesmos após a conclusão da sua pesquisa afirmam que o estigma está diretamente relacionado com a gravidade do diagnóstico.

ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

1. Objetivos do estudo

A investigação que se pretende realizar tem os seguintes objetivos:

- ii. Comparação das qualidades psicométricas com o instrumento original.
- iii. Analisar as características sociodemográficas da criança.
 - Idade da criança quando foi diagnosticada com PEA
 - Género
 - Grau de suporte
- iv. Analisar as horas de intervenção que a criança recebe por semana.

2. Tipo de estudo

Esta investigação trata-se de um estudo quantitativo, descritivo e transversal dado que para a sua realização foram usados dois questionários introduzidos num só final.

A primeira parte corresponde a questões sociodemográficas (elaborado pela autora desta investigação) e a seguinte à visão e conhecimento da comunidade sobre perturbações do espectro do autismo (PEA) (tradução do original de *Katherine Zuckerman, Olivia Lindly, Nuri Reyes, Alison Chavez, Maritza Cobian, Kristy Macias, Ann Reynolds e Kathryn Smith*, 2018).

3. População e amostra

Para o presente estudo, foram convidados a participar todos os pais e cuidadores com crianças diagnosticadas com PEA.

Neste estudo insere-se uma amostra não causal por conveniência, ou seja, os participantes foram escolhidos de acordo com a disponibilidade e acessibilidade do investigador. Devido à impossibilidade de escolher todos os elementos foram delineados critérios de inclusão e de exclusão que passo a enumerar.

- *Critérios de inclusão* – cuidadores de crianças entre os 2 e os 10 anos com diagnóstico de PEA dado por médico especialista.
- *Critérios de exclusão* – famílias com crianças com uma síndrome desenvolvimental comórbida significativa (ex.: Síndrome de Down); criança inserida num orfanato; mãe com idade inferior a 18 anos.

4. Recolha de dados

a. Material

Para que a realização do processo de recolha de dados fosse executado foi necessário recorrer ao seguinte material: Questionário sociodemográfico e Questionário sobre a visão e conhecimento sobre Perturbações do Espectro do Autismo.

b. Procedimentos

Inicialmente, contactou-se os autores (Anexo 2), no sentido de pedir autorização para adaptação ao português europeu do questionário original “*Parent Perceptions of Community Autism Spectrum Disorder Stigma*” (Zuckerman *et al.*, 2018). Após a respetiva autorização (Anexo 3), foi realizada a tradução por um bilingue, após a qual se passou à retro tradução realizada por outro individuo bilingue. Após estes passos, o respetivo questionário retro traduzido foi enviado para os autores, no sentido de verificar se esta versão estava equivalente a original. Após a aprovação, foi então realizada uma reflexão falada com um cuidador de uma criança com PEA, chegando-se à conclusão que o respetivo cuidador não apresentou qualquer questão, compreendendo o instrumento apresentado. Após estes passos, chegamos finalmente à versão final da tradução e adaptação do instrumento “Visão e Conhecimento da Comunidade sobre Perturbações do Espectro do Autismo (PEA)”.

Antes de se proceder à aplicação prática da investigação foi realizado um pedido formal à Comissão de Ética da Universidade Fernando Pessoa a fim de se obter o parecer ético para a realização da mesma. Após o parecer positivo desta comissão, o questionário foi partilhado, entre o mês de maio e o mês de agosto, através das redes sociais, de modo a chegar ao maior número possível de pais e cuidadores de crianças com PEA.

c. Análise de dados

A fim de introduzir os dados e proceder à respetiva análise estatística descritiva, possibilitando a comparação com a versão original, foi criada uma base de dados no programa *Statistical Package for the Social Sciences*, versão 27 para o macOS.

RESULTADOS

a. Caracterização da amostra

Após o fecho do questionário foi obtida uma amostra composta por 58 participantes, sendo o responsável entrevistado n=57 (98,3%) a mãe e n=1 (1,7%) o pai.

Relativamente à caracterização da faixa etária da criança com PEA, maioritariamente (58,6%, n=34) as crianças tinham menos de 6 anos e 41,4% (n=24) tinham 6 anos de idade ou superior. No que concerne à idade da criança aquando a atribuição do diagnóstico, na maioria (65,5%, n=38) o diagnóstico foi determinado entre os 0 e os 3 anos de idade e em 34,5% (n=20) o diagnóstico foi atribuído com idade superior a 3 anos.

No que respeita ao género, como é possível verificar na tabela 1, a grande maioria dos participantes (77,6%) são do sexo masculino.

Tabela 1: Género

	N	Percentagem
Feminino	13	22,4%
Masculino	45	77,6%

Na questão referente ao grau de suporte perante a amostra verifica-se que a maior parte dos participantes declara que a sua criança necessita de suporte moderado (34,5%).

Devemos salientar ainda que, na nossa amostra, grande parte dos cuidadores refere não ter conhecimento do grau de suporte do autismo do seu filho (29,3%, n=17).

Tabela 2: Suporte

	N	Percentagem
Necessita de suporte (ligeiro)	16	27,6%
Necessita de suporte substancial (moderado)	20	34,5%
Necessita de suporte muito substancial (severo)	5	8,6%

“Perceção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

Não definido	17	29,3%
---------------------	----	-------

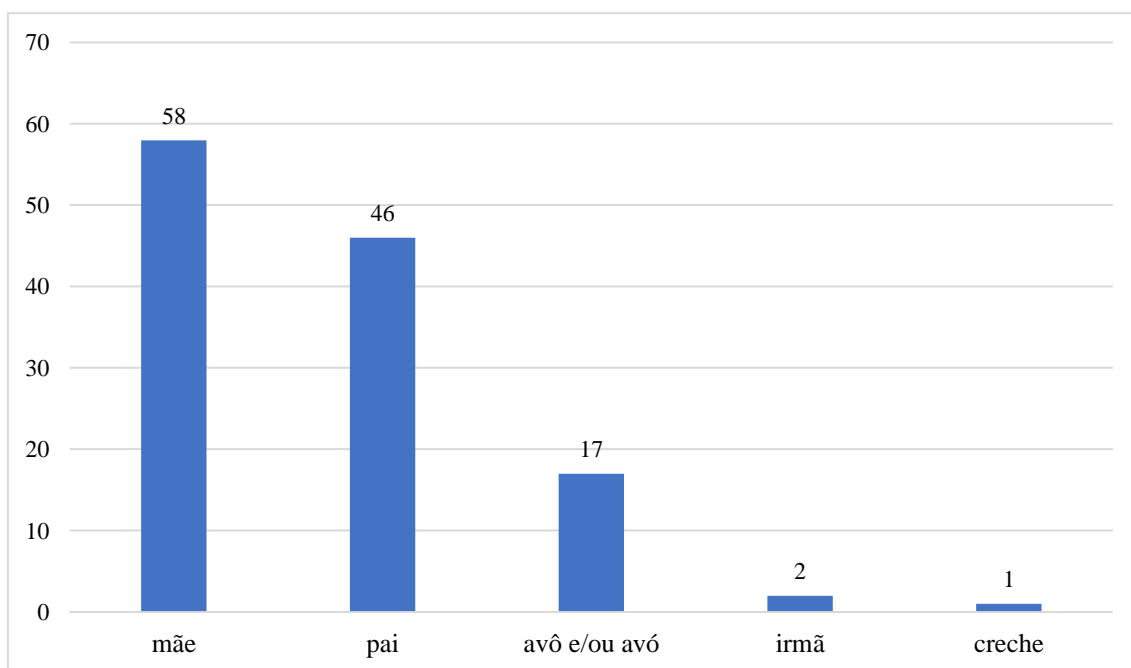
Dos 58 participantes (93,1%) a grande maioria utiliza o idioma português para comunicar em casa.

Tabela 3: Idioma

	N	Percentagem
Português	54	93,1%
Português e outra	3	5,2%
Inglês	1	1,7%

No que toca aos diferentes cuidadores da criança referidos pelos 58 participantes, podemos sintetizar da seguinte forma (de salientar que em diversos casos são referidos mais do que um cuidador):

Gráfico 1: Cuidadores principais



Devemos ainda salientar que em 6 casos referem que a criança tem apenas um cuidador, nomeadamente a mãe.

Relativamente ao número de crianças com PEA por agregado familiar, a maioria afirmou que apenas existe uma, como é possível verificar na tabela 4. Por outro lado, o número de crianças por agregado encontra-se mais equilibrado como descrito na tabela 5.

Tabela 4: Crianças com PEA por agregado familiar

	N	Percentagem
1	55	94,8%
2	2	3,4%
3	1	1,7%

Tabela 5: Crianças por agregado familiar

	N	Percentagem
1	27	46,6%
2	27	46,6%
3	4	6,9%

No que concerne à formação académica, como podemos verificar na tabela 6, a grande maioria dos cuidadores principais da criança tem o ensino superior como nível académico (58,6%, n=34), enquanto os cuidadores secundários têm na sua maioria o ensino secundário (36,2%, n=21).

Tabela 6: Habilitações literárias do cuidador 1 da criança

	N	Percentagem
2º ciclo	1	1,7%
3º ciclo	2	3,4%
Ensino secundário	20	34,5%
Ensino superior	34	58,6%
Outro	1	1,7%

Tabela 7: Habilitações literárias do cuidador 2 da criança

	N	Percentagem
1º ciclo	4	6,9%

“Perceção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

2º ciclo	2	3,4%
3º ciclo	8	13,8%
Ensino secundário	21	36,2%
Ensino superior	19	32,8%
Outro	4	6,9%

No que concerne à condição profissional, ambos os cuidadores encontram-se maioritariamente empregados como é visível nas tabelas abaixo.

Tabela 8: Situação profissional do cuidador 1 da criança

	N	Percentagem
Empregado	45	77,6%
Desempregado	13	22,4%

Tabela 9: Situação profissional do cuidador 2 da criança

	N	Percentagem
Empregado	50	86,2%
Desempregado	8	13,8%

No que respeita à naturalidade dos cuidadores, ambos apresentam valores iguais, com uma percentagem maioritariamente para a opção “sempre viveu em Portugal”.

Tabela 10: Naturalidade do cuidador 1 da criança

	N	Percentagem
Sempre viveu em Portugal	40	69,0%
Já viveu fora de Portugal	18	31,0%

Tabela 11: Naturalidade do cuidador 2 da criança

	N	Percentagem
Sempre viveu em Portugal	40	69,0%

“Perceção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

Já viveu fora de Portugal | 18 | 31,0%

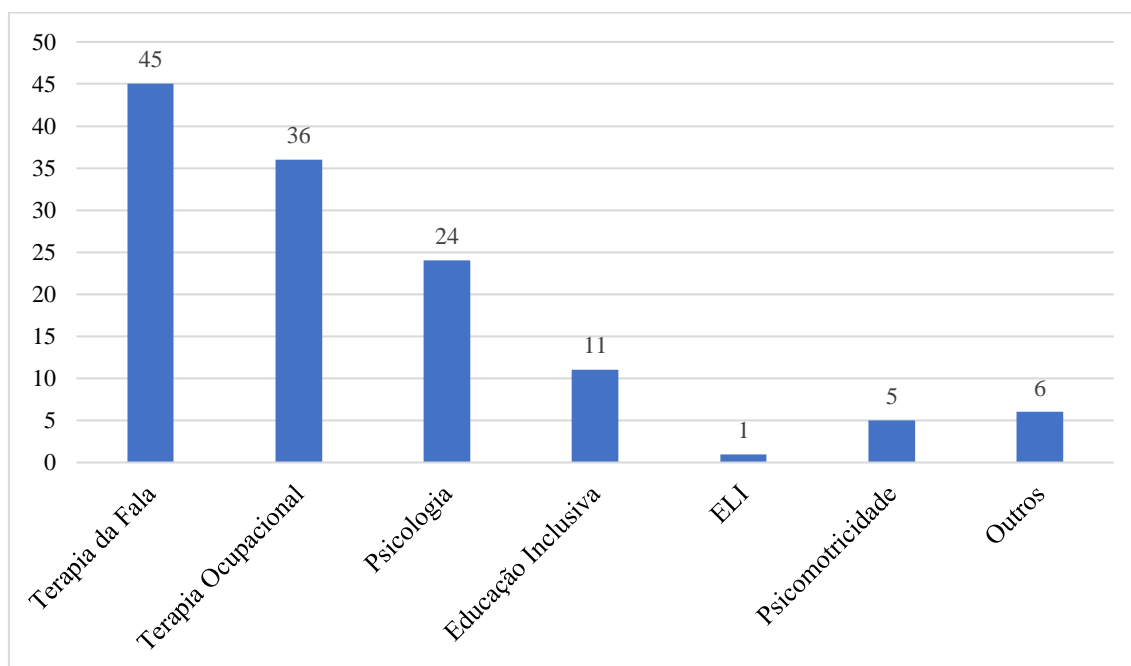
De todas as crianças que se encontram em terapia da amostra a maioria é acompanhada semanalmente num total inferior a 10h, como verificado na tabela que se segue.

Tabela 12: Horas de intervenção semanal

	N	Percentagem
Menos de 10 horas	45	77,6%
10 horas ou mais	13	22,4%

Na questão 17 foi questionado aos cuidadores que intervenção a sua criança beneficia e de entre as 58 respostas, os resultados obtidos foram os seguintes (de salientar que em diversos casos são referidos mais do que um cuidador):

Gráfico 2: Intervenção que a criança beneficia



Devemos ainda salientar que, na categoria “outros”, foram agrupadas as respostas “musicoterapia”, “Denver”, “Comportamentalista”, “Fisioterapia”, “aulas de apoio individual”, “Dança”, “Padóvan”, “Equitação Terapêutica” e “Terapia aquática”, cada uma delas com uma resposta. De sublinhar também que um caso referiu “Não tem ainda terapias”.

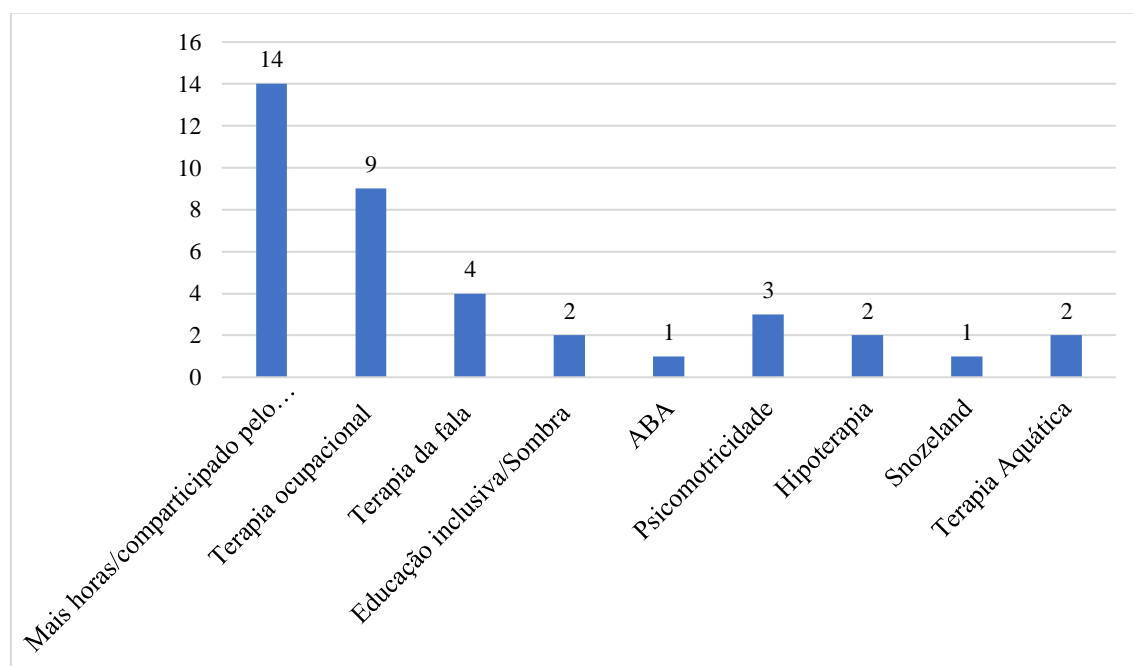
Face à pergunta anterior, relativa às terapias realizadas pelas crianças, foi questionado aos cuidadores se acham que apenas essas terapias são as suficientes para as suas crianças, podendo consultar as respostas dos inquiridos na tabela nº13, onde podemos constatar que existe um número de respostas muito semelhante entre as categorias “De certa forma sim”, “De certa forma não” e “Definitivamente não”, à exceção da categoria “Definitivamente sim” que teve, claramente, um número inferior de respostas (n=2).

Tabela 13: Considera que a sua criança recebe todos os serviços de terapia que necessita

	N	Percentagem
Definitivamente sim	2	3,4%
De certa forma sim	20	34,5%
De certa forma não	17	29,3%
Definitivamente não	19	32,8%

Mais uma vez perante a questão anterior, foi aprofundado quais seriam os acompanhamentos que os mesmos pensam que a sua criança deveria ter e não tem, na qual conseguimos agrupar as respostas (n=34) da seguinte forma:

Gráfico 3: Necessidade de outros apoios



Com este gráfico, chega-se à conclusão que a maioria dos pais, sentem que a sua criança não tem um número suficiente de horas de terapia por semana, assim como, a nível

“Percepção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

monetário, a ajuda por parte do estado é reduzida, levando à diminuição da evolução da criança.

b. Percepção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade

Tabela 14: Q20 Pessoas da minha comunidade dizem que o Autismo do(a) meu(inha) filho(a) vai passar com o tempo

	N	Percentagem
Definitivamente não	11	19,0%
De certa forma não	8	13,8%
De certa forma sim	31	53,4%
Definitivamente sim	8	13,8%

Como se verifica na tabela acima (67,2%, n=39), segundo a percepção dos pais existe ainda uma parte significativa da comunidade que pensa que o autismo tem cura.

Tabela 15: Q21 Pessoas da minha comunidade pensam que o Autismo é resultado de uma má parentalidade ou de uma falta de regras de disciplina

	N	Percentagem
Definitivamente não	30	51,7%
De certa forma não	6	10,3%
De certa forma sim	19	32,8%
Definitivamente sim	3	5,2%

No que concerne à percepção que os pais têm acerca da comunidade no que respeita à causa de o autismo ser resultado de uma má parentalidade ou de uma falta de regras de disciplina, a grande maioria (62%, n=36) não sente que a comunidade pense que sejam esses motivos.

Tabela 16: Q22 Pessoas da minha comunidade pensam que o Autismo só existe em Portugal

	N	Percentagem
Definitivamente não	52	89,7%
De certa forma não	6	10,3%

“Percepção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

Relativamente à percepção dos pais sobre a comunidade pensar que o autismo apenas existe em Portugal, todos os inquiridos afirmam que os mesmos não têm essa opinião.

Tabela 17: Q23 Pessoas da minha comunidade querem aprender acerca do Autismo

	N	Percentagem
Definitivamente não	9	15,5%
De certa forma não	15	25,9%
De certa forma sim	29	50,0%
Definitivamente sim	5	8,6%

Como se verifica na tabela acima, a grande maioria dos pais (58,6, n=34), afirma ter a percepção de que a comunidade quer aprender mais sobre o tema em questão.

Tabela 18: Q24 Pessoas da minha comunidade pensam que ter Autismo é motivo para se sentir envergonhado

	N	Percentagem
Definitivamente não	16	27,6%
De certa forma não	18	31,0%
De certa forma sim	21	36,2%
Definitivamente sim	3	5,2%

Perante a amostra de inquiridos a grande maioria (58,6%, n=34), afirma que a sua comunidade não pensa que o autismo é motivo para se sentir envergonhado.

Tabela 19: Q25 Pessoas da minha comunidade pensam que o Autismo é uma condição médica

	N	Percentagem
Definitivamente não	5	8,6%
De certa forma não	10	17,2%
De certa forma sim	31	53,4%
Definitivamente sim	12	20,7%

Como se verifica na tabela acima, a maioria dos pais (74,1%, n=43), afirma que a sua comunidade pensa que o autismo é uma condição médica.

“Percepção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

Tabela 20: Q26 Pessoas da minha comunidade têm pouca informação ou conhecimento sobre o Autismo

	N	Percentagem
De certa forma não	3	5,2%
De certa forma sim	15	25,9%
Definitivamente sim	40	69,0%

A grande maioria dos pais (94,9%, n=55) sente que a sua comunidade apresenta um nível reduzido de informação ou conhecimento sobre o autismo, como se verifica na tabela 20.

Tabela 21: Q27 Pessoas da minha comunidade estão desconfortáveis perto do(a) meu(inha) filho(a) com Autismo

	N	Percentagem
Definitivamente não	16	27,6%
De certa forma não	12	20,7%
De certa forma sim	20	34,5%
Definitivamente sim	10	17,2%

Relativamente a esta questão, os inquiridos demonstraram apresentar percepções distintas em proporção similar, como se verifica na tabela acima.

Tabela 22: Q28 Pessoas da minha comunidade tentam ajudar o(a) meu(inha) filho(a) ou a nossa família

	N	Percentagem
Definitivamente não	5	8,6%
De certa forma não	16	27,6%
De certa forma sim	32	55,2%
Definitivamente sim	5	8,6%

No que concerne à questão da tabela 22, a maioria dos pais (63,8%, n=37) sentem que a comunidade tenta ajudar o seu filho ou a sua família.

“Percepção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

Tabela 23: Q29 Pessoas da minha comunidade dizem que crianças com Autismo são “estúpidas”, “malucas” ou outros comentários ofensivos

	N	Percentagem
Definitivamente não	27	46,6%
De certa forma não	12	20,7%
De certa forma sim	15	25,9%
Definitivamente sim	4	6,9%

No que respeita a comentários ofensivos sobre as crianças com autismo, a maioria dos pais (67,3%, n=39) sente que a sua comunidade não realiza tais atos.

Tabela 24: Q30 Pessoas da minha comunidade pensam que as crianças com Autismo têm capacidades especiais

	N	Percentagem
Definitivamente não	5	8,6%
De certa forma não	9	15,5%
De certa forma sim	34	58,6%
Definitivamente sim	10	17,2%

A avassaladora maioria dos inquiridos (75,8%, n=44), afirma que a sua comunidade pensa que as crianças com PEA têm capacidades especiais.

DISCUSSÃO

De acordo com o que refere a OMS (2016 *cit. in* Chan *et al.*, 2018) o estigma público acerca do autismo afeta a vida das crianças com PEA em diferentes contextos de saúde, assim como a sua família (Chan *et al.*, 2017). Em parte, devido à ausência de marcadores físicos associados à PEA, quando estas exibem comportamentos socialmente inadequados em público, são frequentemente interpretados como desobedientes e perturbadores e, conseqüentemente, estas crianças e suas famílias podem ser negligenciadas ou excluídas na sua comunidade (Kinnear *et al.*, 2016).

Nesse sentido surgiu a vontade de desenvolver este projeto de investigação, traduzindo e usando a tradução do instrumento “Visão e Conhecimento da Comunidade sobre Perturbações do Espectro do Autismo (PEA)” com o objetivo de compreender a percepção de estigma que sentem os pais de crianças com PEA em Portugal.

Para tal passamos agora a discutir os resultados da nossa investigação, comparando sempre com os resultados encontrados na investigação original.

No que diz respeito à idade da criança na presente investigação foi obtido um resultado superior para a categoria “menos de 6 anos” (58,6%) enquanto no artigo original o resultado foi superior na categoria “6 anos ou superior” com (51,18%).

Na questão referente à idade do diagnóstico ambas as investigações obtiveram uma maior frequência para a categoria “entre os 0 e os 3 anos”, sendo no presente estudo um valor de (65,5%) e no original (54,52%). Desta forma, a maioria das respostas fornecidas pelos inquiridos vai contra o que é maioritariamente mencionado na literatura, uma vez que, a mesma refere que o diagnóstico é apenas formalizado por volta 3 anos de idade (Lima, 2018).

Na questão que se segue acerca do género, os resultados foram igualmente semelhantes, uma vez que, a categoria com maior frequência foi a “masculino”, nesta investigação com um valor de (77,6%) e no documento original (83,48%). Este resultado está em concordância com o que nos diz a investigação epidemiológica, que refere que a PEA tem maior prevalência no sexo masculino (APA, 2013a *in* Mendes, Lorga e Peixoto, 2020).

Relativamente à questão sobre o nível de suporte necessário (relacionado com o grau de gravidade, segundo o DSM 5), em ambas as pesquisas o resultado foi semelhante, sendo a categoria com maior número de respostas a “moderado/severo” com (43,1%) nesta

investigação e (53,08%) na pesquisa original. No entanto, na nossa investigação, um número considerável de pais (29,3%, n=17) afirmou desconhecer o grau de suporte que o seu filho necessita. Esse aspeto, levanta questões acerca da informação que é disponibilizada pelos profissionais de saúde que acompanham a criança.

Na questão sobre qual o responsável entrevistado, mais uma vez, a resposta foi semelhante em ambos os questionários, com uma frequência de resposta superior para a categoria “mãe” com (98,3%) nesta investigação e no documento original com (89,94%).

No que diz respeito ao número de crianças por agregado familiar, as respostas são igualmente semelhantes como se tem vindo a constatar nas anteriores. Nesta questão a categoria com mais respostas foi “1 a 2 crianças”, com resultados de (93,2%) nesta investigação e (71,72%) no documento original.

Relativamente à questão sobre o número de crianças com PEA por agregado familiar, em ambas as investigações constata-se que a maioria das famílias apenas tem uma criança diagnosticada com autismo. Sendo os resultados os seguintes, para este projeto (94,8%) e para o original (88,50%).

No que concerne à questão que aborda a naturalidade dos cuidadores, na presente pesquisa a categoria mais votada foi “sempre viveu em Portugal” com (69%) de respostas e no questionário original a categoria mais votada foi “sempre viveu nos EUA” com um valor de (64,76%).

Relativamente às habilitações literárias, no documento original, os cuidadores afirmaram que (57,60%) têm uma escolaridade superior a 12 anos. Por outro lado no presente questionário, os cuidadores principais apresentam uma escolaridade superior a 12 anos (60,3%), no entanto os cuidadores secundários apresentam um nível de literacia menos elevado com (60,3%) para escolaridade igual ou inferior a 12 anos.

Sobre a situação profissional dos inquiridos, (50,72%) afirmam estar desempregados no documento original. Positivamente no questionário deste projeto ambos os cuidadores apresentam uma taxa superior de empregabilidade, sendo de (77,6%) para os cuidadores principais e de (86,2%) para os cuidadores secundários.

No que concerne às horas de intervenção semanal, apenas (22,4%, n=13) dos pais, sendo a minoria, afirmam que a sua criança usufrui de 10 horas ou mais de intervenção e no documento original 21,2% dos inquiridos afirmam o mesmo. Os estudos referentes à

Prática Baseada na Evidência (Steinbrenner *et al.*, 2020) referem que a intensidade da intervenção na intervenção precoce é um dos fatores fundamentais para o sucesso futuro da criança. De facto, segundo os autores Myers e Johnson (2007) e Maglione *et al.*, (2012) as crianças com autismo deviam usufruir de pelo menos 25h de intervenção semanal (Ziskind *et al.*, 2020).

Desta forma, é fácil de compreender que, relativamente à questão acerca da opinião dos pais sobre os serviços que a sua criança usufrui são suficientes, a maioria (62,1%, n=36) afirma que não, comparativamente com o artigo original é a minoria (49,0%) que apresenta a mesma opinião.

No que respeita às questões do instrumento “Visão e Conhecimento da Comunidade sobre Perturbações do Espectro do Autismo (PEA)”, segundo os autores Zuckerman *et al.*, (2018) *“A escala possui 11 itens, 8 dos quais podem ser usados para gerar uma pontuação média de estigma. Uma pontuação média mais alta na escala pode ser vista como refletindo os níveis mais elevados do estigma comunitário de PEA percebido pelos pais.”*

Na Q20 “Pessoas da minha comunidade dizem que o autismo do(a) meu(inha) filho(a) tem cura”, a maioria dos pais (67,2%, n=39) afirma que a sua comunidade pensa que sim. Contudo, essa opinião vai contra o que é descrito na literatura, uma vez que a mesma afirma o contrário, ou seja, não tem cura (Zanella Onzi e Gomes, 2015; Steinbrenner *et al.*, 2020). Salienta-se no entanto, que essa percepção acerca da comunidade se deva ao facto de na Q25 “Pessoas da minha comunidade pensam que o Autismo é uma condição médica”, a maioria dos pais (74,1%, n=43) afirmar que a sua comunidade pensa que sim, o que pode conduzir à ideia de que existe cura.

Relativamente à Q21 “Pessoas da minha comunidade pensam que o Autismo é resultado de uma má parentalidade ou de uma falta de regras de disciplina”, a maioria dos pais (62%, n=36) afirma que a comunidade onde vivem não pensa desse modo, o que transmite maior tranquilidade aos pais e cuidadores no que concerne à vida social e assim resultando numa melhor qualidade de vida. Face ao antigamente, em que a visão por parte da sociedade era completamente diferente da atual, a mesma elaborava muitos julgamentos e críticas que levavam os pais a isolarem-se na sua dor, levando-os a ter uma má qualidade de vida procedente de elevados níveis de stress, mau estar e depressões (Hurley-Hanson, Giannantonio e Griffiths, 2020).

Na Q24 “Pessoas da minha comunidade pensam que ter Autismo é motivo para se sentir envergonhado”, a grande maioria dos inquiridos (58,6%, n=34) afirma que a sua comunidade não pensa que ter PEA seja motivo de vergonha. O facto de os pais terem uma boa opinião acerca da sua comunidade é um aspeto altamente positivo, uma vez que as crianças com autismo sofrem de estigma social que lhes ergue barreiras, limitando-as de diversas oportunidades (Hurley-Hanson, Giannantonio e Griffiths, 2020). Desse modo, se toda a população adotasse visões menos depreciativas acerca dos comportamentos sociais típicos de pessoas com PEA e ajudá-los a minimizar os mesmos (Butler e Gillis, 2011) estes não teriam de sentir vergonha e poderiam melhorar a sua qualidade de vida.

No que respeita à Q26 “Pessoas da minha comunidade têm pouca informação ou conhecimento sobre o Autismo”, a avassaladora maioria (94,9%, n=55) sente que a sociedade que os envolve desconhece o que é o Autismo propriamente dito. Essa falta de informação/conhecimento leva à incompreensão da comunidade e sentimento de não pertença (Hamer, Manente e Capellini, 2014), logo menor qualidade de vida dos pais e das crianças.

Relativamente à Q27 “Pessoas da minha comunidade estão desconfortáveis perto do(a) meu(inha) filho(a) com Autismo”, nesta questão os resultados foram similares tanto a nível positivo, assim como, a nível negativo. No entanto, perante a percepção dos pais, as pessoas que se sentem desconfortáveis perto das crianças com PEA, promovem o isolamento social das mesmas e da respetiva família (Zanella Onzi e Gomes, 2015), desse modo, tal como na questão anterior a qualidade de vida dessas pessoas diminui.

CONCLUSÃO

Com a concretização do presente projeto de graduação pretendeu-se traduzir e adaptar para o Português Europeu o instrumento “Visão e Conhecimento da Comunidade sobre Perturbações do Espectro do Autismo (PEA)”, comparar as qualidades psicométricas com o documento original, analisar as características sociodemográficas da criança, tais como, a idade da criança quando foi diagnosticada com PEA, o género e o grau de suporte e analisar as horas de intervenção que a criança recebe por semana. Perante estes objetivos, não foi possível concretizar o segundo (comparar com as qualidades psicométricas com o documento original), devido a falta de tempo para a sua concretização, uma vez que, não seria possível entregar o projeto de graduação até ao prazo estipulado. Contudo, os objetivos restantes foram realizados na sua totalidade.

O tema escolhido deveu-se à necessidade de obtenção de maior informação acerca da perceção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade portuguesa.

Após o fim desta investigação, revela-se uma necessidade de transmissão de mais informação acerca do autismo e que esta chegue à população em geral e não apenas aos profissionais da área da saúde, de modo a prevenir um nível de estigma elevado.

Ao longo deste estudo foram existentes algumas limitações, tais como pouca partilha do inquérito por parte de alguns grupos das redes sociais, apesar de uma amostra de 58 participantes ser consideravelmente boa, pois o tema por si só já reduz a população devido à sua singularidade e a falta de tempo para a concretização de todos os objetivos como acima já referido. No que respeita a propostas futuras, seria pertinente a abertura ao problema e ao tema em concreto, através de palestras e/ou workshops de modo a permitir uma maior interação e entreajuda entre os familiares e os terapeutas, para que exista a criação de ligações entre ambos, de modo a diminuir o desconforto, levando assim a uma maior abertura por parte dos pais quando existir necessidade de desconstruir o tema. Algo pertinente seria também a realização do cruzamento de dados entre o suporte e a idade da criança, verificar se existe relação quando o cuidador é apenas a mãe e a perceção do estigma para avaliar se seria maior ou menor, assim como, verificar se existe alguma ligação entre crianças com PEA por agregado familiar e crianças por agregado familiar com o nível de perceção.

“Perceção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

Relativamente aos resultados obtidos, como verificado, a idade do diagnóstico mencionada pelos inquiridos vai contra o que é referido na literatura, uma vez que a mesma afirma diagnósticos mais tardios. Esse ponto, dá possibilidade de uma maior investigação por parte da comunidade científica em Portugal, uma vez que as investigações são a nível mundial pois não existem muitos estudos nacionais referentes a esta temática.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Psychiatry Association (APA). (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais – DSM-V*. Porto Alegre, Artmed.

Araújo, C. A. e Schwartzman, J. S. (2011). *Transtorno do espectro do autismo*. São Paulo, Memnon.

Fonseca, M. E. e Leon, V. (2013). Contribuições do ensino estruturado na educação de crianças e adolescentes com transtornos do espectro do autismo. *In: Schmidt, C. (org). Autismo, educação e transdisciplinaridade*. 2. ed. Campinas, Papirus.

Federação Portuguesa de Autismo. [Em linha]. Disponível em <https://www.fpda.pt/autismo_1>. [Consultado em 01/09/2021].

Bosa, C. A. (2006). Autismo: Intervenções psicoeducacionais, *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(SUPPL. 1), pp. 47–53.

Butler, R. C. e Gillis, J. M. (2011). The impact of labels and behaviors on the stigmatization of adults with asperger’s disorder, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), pp. 741–749.

Checklist of 16 Early Signs of Autism (2019).

Chan, K. K. S. e Lam, C. B. (2017). Trait Mindfulness Attenuates the Adverse Psychological Impact of Stigma on Parents of Children with Autism Spectrum Disorder, *Mindfulness* 8, pp. 984–994. <https://doi.org/10.1007/s12671-016-0675-9>

Chan, K. K. S. e Lam, C. B. (2018). Self-stigma among parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders* 48, pp. 44–52. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.01.001>.

Costa, S. C. P. (2012). *O impacto do diagnóstico de autismo nos Pais*. Viseu, Universidade Católica Portuguesa.

Ferreira, J. C. P. (2009). *Estudo Exploratório da Qualidade de Vida de Cuidadores de Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo*. Porto, Faculdade de Desporto.

Grandin, T. e Panek, R. (2015). *O cérebro autista: pensando através do espectro*. Rio de Janeiro, Record.

“Perceção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

Greenspan, S. I. *et alii.* (2008). Guidelines for early identification, screening, and clinical management of children with autism spectrum disorders, *Pediatrics*, 121(4), pp. 828–830.

Gronita, J. (2008). O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas, *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, pp. 63–72.

Hamer, B. L., Manente, M. V. e Capellini, V. L. M. F. (2014). Autismo e família: revisão bibliográfica em bases de dados nacionais, *Rev. Psicopedagogia*, 31(95), pp. 169–177.

Hurley-Hanson, A. E., Giannantonio, C. M. e Griffiths, A. J. (2020). *Autism in the Workplace Creating Positive Employment and Career Outcomes for Generation A*. Springer. [Em linha]. Disponível em <<https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-3-030-29049-8.pdf>>.

Kinnear, S.H. *et alii.* (2016). Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families’ Lives, *J Autism Dev Disord* 46, pp. 942–953. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9>

Lima, C. R. B. V. M. B. (2018). *Perturbação do Espectro do Autismo*. Lisboa, Universidade de Lisboa.

Mendes, A. R., Lorga, C. e Peixoto, V. (2020). Autismo: Características Gerais e da Comunicação. In: Peixoto, V., Rocha, J. e Maia, F. (orgs). *Metodologias de Intervenção em Terapia da Fala*. 2º volume. Porto, Universidade Fernando Pessoa, pp. 51–72.

PECS Portugal. [Em linha]. Disponível em <<https://pecs-portugal.com/pecs.php>>. [Consultado em 01/09/2021].

Pedagogia-uem, X. S. D. E. (2013). Autismo ou síndrome de asperger?.

Peixoto, V. e Varela, I. (2009). A Eficácia da Intervenção em Terapia da Fala em Crianças com PEA. In: Peixoto, V. e Rocha, J. (orgs). *Metodologias de Intervenção em Terapia da Fala*. 1º volume. Porto, Universidade Fernando Pessoa, pp. 141–182.

Pinto, R. N. M. *et alii.* (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares, *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3), pp. 1–9.

Rombert, J. (2015). O desenvolvimento da linguagem na criança. In: Rombert, J. (Ed.).

“Percepção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

O GATO COMEU-TE A LÍNGUA?. 2ª edição. Lisboa, A esfera dos livros, pp. 46-47.

Steinbrenner, J. R. *et alii.* (2020). *Evidence-based practices for children, youth, and young adults with Autism*. The University of North Carolina at Chapel Hill, Frank Porter Graham Child Development Institute, National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team

Teixeira, M. S. A. (2019). *Sinais de Alerta nas Perturbações do Espectro do Autismo: Estudo Retrospectivo*. Porto, Universidade do Porto.

Vichessi, B. (sem data). *Autismo: conheça o TEACCH, um programa para melhorar a comunicação de crianças com autismo. 6 de junho de 2019*. [Em linha]. Disponível em <<https://novaescola.org.br/conteudo/17625/autismo-conheca-o-teacch-um-programa-para-melhorar-a-comunicacao-com-criancas-autistas>>.

Zanella Onzi, F. e Gomes, F. (2015). Transtorno Do Espectro Autista: a Importância Do Diagnóstico E Reabilitação Autism Spectrum Disorder: the Importance of Diagnosis and Rehabilitation, *Caderno Pedagógico*, 12(3), pp. 188–199. [Em linha]. Disponível em <<http://www.univates.br/revistas/index.php/cadped/article/viewFile/979/967>>.

Ziskind, D. *et alii.* (2020). Therapy and psychotropic medication use in young children with autism spectrum disorder, *Pediatrics*, 145, pp. 99-107.

Zuckerman, K. E. *et al.* (2018). Parent Perceptions of Community Autism Spectrum Disorder Stigma: Measure Validation and Associations in a Multi-site Sample, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(9), pp. 3199–3209.

ANEXO 1 – Questionário na íntegra

Perceções dos pais sobre o estigma da Perturbação do Espectro do Autismo na comunidade: Tradução e Adaptação para o PE

No âmbito de um projeto de investigação, inserido na Unidade Curricular de Ensino Clínico II de Terapia da Fala, na Universidade Fernando Pessoa, realizado por Cátia Dantas e Inês Silva, e orientado por Vânia Peixoto, com o objetivo de caracterizar a visão e conhecimento da comunidade sobre Perturbações do Espectro do Autismo (PEA), vimos solicitar a sua colaboração no preenchimento deste questionário.

Este estudo decorrerá segundo os princípios éticos aplicados à investigação, especialmente no que se refere à confidencialidade da informação recolhida. O anonimato será sempre garantido. Os dados recolhidos serão utilizados apenas para fins de investigação.

Para responder ao questionário é necessário ser familiar ou cuidador de uma criança diagnosticada com PEA declarado por um médico especialista e uma idade compreendida entre os 2 e os 10 anos. Não deverá apresentar alterações do desenvolvimento comórbidas, nem destinar-se a crianças institucionalizadas e mães com idades inferiores a 18 anos.

Está no direito de, a qualquer momento e por qualquer motivo, interromper a sua participação neste estudo.

Agradecemos desde já a sua colaboração.

Em caso de dúvida, contactar o presente email: 36350@ufp.edu.pt

Pergunta

Aceito de livre vontade participar no estudo “Perceções dos pais sobre o estigma da Perturbação do Espectro do Autismo na comunidade: Tradução e Adaptação para o PE”, confirmando a compreensão dos termos de apresentação e participação acima expostos.

- Aceito participar no presente estudo

Questões Sociodemográficas

Estas questões são relativas a dados pessoais, servirão para a caracterização sociodemográfica da amostra populacional em estudo. Serão abordadas questões relativas à criança, ao agregado familiar e ao tipo de intervenção que beneficia.

1. Idade da criança (meses)?

2. Idade quando foi diagnosticada com PEA (meses)?

3. Género
 - Feminino
 - Masculino

4. Se foi definido um grau de severidade do autismo, indique qual.
 - Necessita de suporte (Ligeiro)
 - Necessita de suporte substancial (Moderado)
 - Necessita de suporte muito substancial (Severo)
 - Não definido

5. Língua falada pela família?

6. Relação da criança com o responsável entrevistado?

“Percepção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

- Mãe
- Pai
- Avó
- Avô
- Outro

7. Quem são os cuidadores principais da criança?

- Mãe
- Pai
- Avó
- Avô
- Outro

8. Crianças com PEA por agregado familiar?

- 1
- 2
- 3
- Mais

9. Crianças por agregado familiar?

- 1
- 2
- 3
- Mais

10. Habilitações literárias do cuidador 1 da criança?

- 1º ciclo
- 2º ciclo
- 3º ciclo
- Ensino Secundário
- Ensino Superior
- Outro

11. Habilitações literárias do cuidador 2 da criança?

- 1º ciclo
- 2º ciclo
- 3º ciclo
- Ensino Secundário
- Ensino Superior
- Outro

12. Situação profissional do cuidador 1 da criança?

- Empregado
- Desempregado

13. Situação profissional do cuidador 2 da criança?

- Empregado
- Desempregado

14. Naturalidade do cuidador 1 da criança?

- Sempre viveu em Portugal
- Já viveu fora de Portugal

15. Naturalidade do cuidador 2 da criança?

- Sempre viveu em Portugal
- Já viveu fora de Portugal

16. Quantas horas de intervenção recebe a sua criança por semana? (resposta em nº de horas)

17. Que tipo de intervenção a sua criança beneficia?

- Terapia da Fala
- Terapia Ocupacional

“Percepção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

- Psicologia
- Educação Inclusiva
- Outro

18. Considera que a sua criança recebe todos os serviços de terapia que necessita?

- Definitivamente sim
- De certa forma sim
- De certa forma não
- Definitivamente não

19. Se a sua resposta foi “definitivamente não” ou “de certa forma não”, por favor indique que acompanhamentos acha que a sua criança deveria ter e não tem.

Visão e Conhecimento da Comunidade sobre Perturbações do Espectro do Autismo (PEA)

Estas questões são sobre a perspetiva que as pessoas na sua comunidade têm sobre as PEA. Não foram feitas para representar a sua perspetiva pessoal ou as perspetivas da equipa de investigação. A sua comunidade inclui pessoas que você ou o(a) seu(ua) filho(a) vêem ou falam frequentemente. Diga-nos se cada afirmação descreve a sua comunidade.

20. Pessoas da minha comunidade dizem que o Autismo do(a) meu(inha) filho(a) vai passar com o tempo.

- Definitivamente não
- De certa forma não
- De certa forma sim
- Definitivamente sim

21. Pessoas da minha comunidade pensam que o Autismo é resultado de uma má parentalidade ou de uma falta de regras de disciplina.

- Definitivamente não

“Perceção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

- De certa forma não
- De certa forma sim
- Definitivamente sim

22. Pessoas da minha comunidade pensam que o Autismo só existe em Portugal.

- Definitivamente não
- De certa forma não
- De certa forma sim
- Definitivamente sim

23. Pessoas da minha comunidade querem aprender acerca do Autismo.

- Definitivamente não
- De certa forma não
- De certa forma sim
- Definitivamente sim

24. Pessoas da minha comunidade pensam que ter Autismo é motivo para se sentir envergonhado.

- Definitivamente não
- De certa forma não
- De certa forma sim
- Definitivamente sim

25. Pessoas da minha comunidade pensam que o Autismo é uma condição médica.

- Definitivamente não
- De certa forma não
- De certa forma sim
- Definitivamente sim

26. Pessoas da minha comunidade têm pouca informação ou conhecimento sobre o Autismo.

“Percepção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

- Definitivamente não
- De certa forma não
- De certa forma sim
- Definitivamente sim

27. Pessoas da minha comunidade estão desconfortáveis perto do(a) meu(inha) filho(a) com Autismo.

- Definitivamente não
- De certa forma não
- De certa forma sim
- Definitivamente sim

28. Pessoas da minha comunidade tentam ajudar o(a) meu(inha) filho(a) ou a nossa família.

- Definitivamente não
- De certa forma não
- De certa forma sim
- Definitivamente sim

29. Pessoas da minha comunidade dizem que crianças com Autismo são “estúpidas”, “malucas” ou outros comentários ofensivos.





- Definitivamente não
- De certa forma não
- De certa forma sim
- Definitivamente sim

30. Pessoas da minha comunidade pensam que as crianças com Autismo têm capacidades especiais.

- Definitivamente não
- De certa forma não
- De certa forma sim
- Definitivamente sim

“Perceção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

ANEXO 2 – Pedido de autorização

Authorization to translate “Parent Perceptions of Community Autism Spectrum Disorder Stigma: Measure Validation and Associations in a Multi-site Sample”     T.C. x



Cátia Dantas <36799@ufp.edu.pt>
para zuckerma@ohsu.edu ▾

quarta, 11/03/2020, 17:10



Dear Katharine Zuckerman,

I'm a finalist speech therapy student and i'm doing an investigation work with orientation of Professor Vânia Peixoto teacher at Fernando Pessoa University.

I saw your article “Parent Perceptions of Community Autism Spectrum Disorder Stigma: Measure Validation and Associations in a Multi-site Sample” and i'm very interested in translate this scale to European Portuguese. I would like to know if you give me authorization to translate it and, in this case, how can i access the original scale used at this study.

Kind Regards,
Cátia Dantas

“Percepção dos pais sobre o estigma da perturbação do espectro do autismo na comunidade: tradução e adaptação para o português europeu”

ANEXO 3 – Autorização

 **Katharine Zuckerman** <zuckerma@ohsu.edu> quarta, 11/03/2020, 23:11   
para Olivia, mim ▾

 Detetar idioma ▾ > português ▾ [Traduzir mensagem](#) [Desativar para mensagens em: inglês](#) x

Dear Cátia,

Thank you for your interest in our scale. You are welcome to translate it into Portuguese. Please cite our paper!

Here are the English items. I also can give you the items in Spanish if that would be helpful. The paper describes the scoring. Essentially, “People in my community say the child with ASD will grow out of it,” “People in my community say ASD is a medical condition,” and “People in my community think children with ASD have special abilities” are non-scoring items so you do not use them, but we recommend you include them to increase the scale’s acceptability. Then each of the remaining items is scored on a 1-4 scale and an overall mean score is calculated. If you have questions about the scoring I am cc’ing my coauthor Dr. Olivia Lindly who is the best person to assist.

Katie Zuckerman

Katharine Zuckerman, MD MPH
Associate Professor , Department of Pediatrics, Oregon Health & Science University
Affiliate Associate Professor, OHSU-PSU School of Public Health
707 SW Gaines Rd.
Mail Code CDRC-P
Portland, OR 97239