

Jéssica Marisa Soares Teixeira



Diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo: o impacto na família e a vivência em tempos de pandemia

Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde

Porto, 2021

Jéssica Marisa Soares Teixeira



Diagnóstico de Perturbação do Espectro de Autismo: o impacto na família e a vivência em tempos de pandemia

Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde

Porto, 2021

Jéssica Marisa Soares Teixeira

Diagnóstico de Perturbação do Espectro de Autismo: o impacto na família e a vivência em tempos de pandemia

Atesto a originalidade do meu trabalho,



(Jéssica Marisa Soares Teixeira)

Trabalho apresentado à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa como parte dos requisitos para obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde sob a orientação da Professora Doutora Ana Costa.

Resumo

A pandemia da *COVID-19* trouxe consequências para a vida de todas as pessoas à escala mundial obrigando a aplicação de medidas preventivas para mitigar a propagação do vírus assim tendo como consequência o impacto direto e indireto na vida de todos nós, sobretudo, na população mais vulnerável. Posto isto, tornou-se urgente perceber o impacto desta pandemia na vida das famílias que têm crianças com Perturbação do Espectro do Autismo de forma a avaliar-se o impacto e perceber que tipo de estratégias poderiam ser aplicadas para apoiar estas famílias após o aparecimento da pandemia. Numa primeira instância, foi realizada uma revisão da literatura de forma a conhecer-se o estado da arte no que diz respeito à PEA e às vivências familiares que o diagnóstico implica de uma forma geral e particularmente nos tempos de pandemia. Através da revisão, pode-se concluir que os impactos das medidas preventivas impostas pelos governos afetaram a vida das crianças e das suas famílias a nível mundial. Assim, o presente estudo tem como objetivo caracterizar o impacto da pandemia da *COVID-19* nas famílias cujos filhos têm diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo. A recolha de dados decorreu entre maio e dezembro de 2021, tendo participado 69 portugueses dos quais 83,6% são mães, com idades compreendidas entre os 27 e os 53 anos ($M=39,52$; $DP= 6,56$). Quando considerada a idade dos filhos com PEA esta distingue-se entre crianças do sexo masculino com idades compreendidas entre os 2 e os 17 anos ($M=7,0$; $DP=3,848$) e do sexo feminino ($M=7,55$; $DP= 4,08$), com idades compreendidas entre os 2 e os 12 anos. Os participantes responderam a um questionário sociodemográfico e clínico com o objetivo de recolher dados sociodemográficos, contextualizar sobre o diagnóstico, o impacto que este provoca nas dimensões familiares, impacto financeiro, mudanças a nível social, alterações impostas pela pandemia da *COVID-19* e por fim, os tipos de apoios disponibilizados antes e durante a pandemia, que foram administrados eletronicamente, através do *Google Forms*. De uma forma geral, os resultados indicam que a confirmação do diagnóstico gera nas famílias sentimentos de insegurança, apreensão e impotência caracterizando-se como um momento de difícil aceitação, acabando por implicar uma reestruturação familiar, uma vez que estas sofrem um impacto em diversas áreas. Após o aparecimento da pandemia da *COVID-19*, as famílias vivenciaram ainda mais desafios, impactando de forma direta as rotinas diárias, uma vez que se viram condicionadas no acesso aos cuidados de saúde especializados para crianças

com PEA. Tornando evidente a pertinência da realização de mais investigações que foquem esta problemática.

Palavras-chave: Perturbação do Espectro do Autismo (PEA); Família; Pandemia COVID-19

Abstract

The COVID-19 pandemic has had consequences for the lives of all people worldwide forcing the application of preventive measures to mitigate the spread of the virus, thus having the direct and indirect impact on the lives of all of us, especially the most vulnerable population. That said, it has become urgent to understand the impact of this pandemic on the lives of families who have children with Autism Spectrum Disorder in order to assess the impact and understand what kind of strategies could be applied to support these families after the appearance of the pandemic. In a first instance, a literature review was carried out in order to know the state of the art regarding the ASD and the family experiences that the diagnosis implies in general and particularly in the pandemic. Through the review, it can be concluded that the impacts of preventive measures imposed by governments affected the lives of children and their families worldwide. Thus, the present study aims to characterize the impact of the COVID-19 pandemic on families whose children are diagnoses with ASD. The data was collected between May and December of 2021, with the participation of 69 portuguese, of which 83,6% are mothers, aged between 27 and 53 years ($M=39,53$; $SD= 6,56$). When considering the age of children aged between 2 and 17 years ($M=7,55$; $SD=3,85$) and female children ($M=7,55$; $SD=4,08$), aged between 2 and 12 years. Participants answered a sociodemographic and clinical questionnaire with the aim of collecting sociodemographic data, contextualizing the diagnosis, the impact it has on family dimensions, financial impact, social changes, changes imposed by the COVID-19 pandemic and finally, the types of support available before and during the pandemic, which were administered electronically, through Google Forms. In general, the results indicate that the confirmation of the diagnosis generates feelings of insecurity, apprehension and impotence in families, characterizing it as a moment of difficult acceptance, ending up implying a family restructuring, since they suffer and impact in several areas. After the emergence of the COVID-19 pandemic, families experienced even more challenges, directly impacting in daily routines, as they

found themselves conditioned in accessing specialized health care for children with ASD. Making evident the relevance of carrying out more investigations that focus on this problem.

Keywords: Autism Spectrum Disorder (ASD); Family; COVID-19 Pandemic

Agradecimentos

À Professora Doutora Ana Costa, orientadora da dissertação, por ter sido minha guia ao longo destes meses e me ter ajudado a encontrar o caminho quando tudo parecia não ter rumo. Obrigada pela confiança, disponibilidade, compreensão, paciência, orientação e aconselhamento ao longo deste período de tempo que partilhamos juntas. Esta dissertação só foi possível pela motivação que me transmitiu e por ter acreditado sempre em mim.

Aos meus pais, irmã e avós, que sempre me apoiaram incondicionalmente em tudo na vida, que caminharam lado a lado comigo nesta caminhada, que me incentivaram e motivaram todos os dias e me permitiram realizar o meu sonho e voar alto, cada vez mais alto. Devo-lhes tudo na vida principalmente quem sou hoje, espero um dia poder retribuir tudo o que fizeram por mim. Sou eternamente grata por ser vossa e por vocês serem os meus.

Aos meus amigos e família, aos que realmente sempre estiveram presentes e sabem o quão importante foi para mim chegar aqui e poder alcançar mais um passo nesta caminhada da vida. Agradeço a paciência, motivação e compreensão. Obrigada por a distância nunca ter atrapalhado e terem estado sempre comigo. Um agradecimento à minha Cate, colega de curso que se tornou amiga de vida, aquela que foi um farol nos dias mais complicados e me mostrou que tudo é possível.

Agradeço a todas as pessoas que dedicaram um pouco do seu tempo a contribuir de alguma forma neste projeto. Aos participantes, um enorme agradecimento pelo tempo que despenderam para tornar este projeto possível. Às instituições, o meu agradecimento mais sincero por estarem disponíveis a colaborar com investigações e pelo apoio fornecido às famílias que tanto precisam de vocês.

Obrigada a todos vocês por serem luz.

ÍNDICE GERAL

Resumo	i
Abstract	ii
Agradecimentos	iv
Índice	v
Índice de Quadros	vii
Índice de Figuras	viii
Índice de Siglas e Abreviaturas	ix
Índice de Anexos	x
Introdução	1
Capítulo I – Perturbação do Espectro do Autismo (PEA)	4
Introdução	5
1.1. Contextualização histórica da Perturbação do Espectro do Autismo	5
1.2. Definição, Etiologia e Diagnóstico da Perturbação do Espectro de Autismo	7
2. A Família e a Perturbação do Espectro do Autismo	15
2.1. Processo de diagnóstico, adaptação e estratégias de <i>coping</i> da família à Perturbação do Espectro do Autismo	15
2.2. Impacto na vida quotidiana da família	23
2.3. O apoio à família de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo	25
3. Viver a Perturbação do Espectro do Autismo em tempos de pandemia	28
3.1. Impacto da pandemia na vida da Família e Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo	28
3.2. Recursos e apoios disponíveis antes e durante a pandemia	29

Capítulo II – Estudo Empírico	35
Introdução	36
1. Método	37
1.1. Participantes	37
1.2. Material	42
1.3. Procedimentos	43
2. Resultados	44
3. Discussão dos Resultados	57
4. Síntese	63
Conclusão	64
Bibliografia	67

Índice de Quadros

Quadro 1 – Critérios de Diagnóstico para a PEA (DSM-5)

Quadro 2 – Níveis de Gravidade para a PEA de acordo com o DSM-5 (APA, 2014)

Quadro 3 – Caracterização da amostra quanto às variáveis sociodemográficas

Quadro 4 – Caracterização da amostra quanto ao nível socioeconómico

Quadro 5 – Caracterização dos antecedentes de gravidez

Quadro 6 – Caracterização da amostra referente à idade aquando do diagnóstico, ao grau de severidade e comorbilidades associadas

Índice de Figuras

Figura 1 – Gráfico referente ao tipo de ensino que as crianças/jovens frequentam

Figura 2 – Gráfico referente há existência de irmãos com necessidades educativas especiais

Figura 3 – Gráfico referente aos primeiros sinais de alerta identificados pelos pais

Figura 4 – Gráfico referente ao impacto causado na família após a confirmação do diagnóstico de PEA

Figura 5 – Gráfico referente aos profissionais de saúde que confirmaram o diagnóstico

Figura 6 – Gráfico referente à percepção dos pais face ao diagnóstico de PEA

Figura 7 – Gráfico referente à percepção dos pais face às mudanças na interação familiar

Figura 8 – Gráfico referente à percepção dos pais face às mudanças a nível familiar aquando da confirmação do diagnóstico de PEA

Figura 9 – Gráfico referente ao impacto financeiro após a confirmação do diagnóstico de PEA

Figura 10 – Gráfico referente às mudanças sofridas pela família a nível social aquando da confirmação do diagnóstico de PEA

Figura 11 – Apoios que as crianças usufruíram antes de declarada pandemia

Figura 12 – Apoios que as crianças usufruíram durante a pandemia

Figura 13 – Gráfico referente às expectativas que os pais têm quanto ao futuro dos seus filhos

Índice de Siglas e Abreviaturas

APA – American Psychiatric Association

ASDEU – Autism Spectrum Disorders in the European Union

COVID-19 – *Coronavirus Disease 2019*

DSM – Manual de Diagnóstico e Estatístico das Perturbações Mentais

ERS – Entidade Reguladora da Saúde

ICD – International Classification of Diseases

INSA – Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge

NEE – Necessidades Educativas Especiais

PEA – Perturbação do Espectro do Autismo

PGD – SOE – Perturbação Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação

SARS-CoV-2 – *Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus*

SPSS – *Statistical Package for Social Sciences*

WHO – World Health Organization

Índice de Anexos

ANEXO A. Pedido de autorização à Comissão de Ética da Universidade Fernando Pessoa

ANEXO B. Questionário Sociodemográfico e Clínico

Introdução

As perturbações do neurodesenvolvimento são um conjunto de patologias que se caracterizam por alterações no desenvolvimento psicomotor típico, sendo diagnosticadas na maioria dos casos durante a infância, e que condicionam o funcionamento a nível de aprendizagem de competências de autonomia pessoal, social, académico e ocupacional, ou seja, em todos os contextos (Lima, 2015).

O autismo, atualmente designado pelo *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5 (DSM-5)* (*American Psychiatric Association 2014*) (APA, 2014) como Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), é uma patologia crónica, com diversos graus de gravidade, caracterizada por um défice persistente na comunicação e interação social, associado a um repertório restrito e repetitivo de comportamentos, interesses ou atividades (APA, 2014). Surge numa fase muito precoce da vida de uma criança e vai-se tornando mais perceptível com o evoluir dos anos (Lima, 2015).

Nesta nova edição incluiu-se a anterior Perturbação Autística, Perturbação ou Síndrome de Asperger, Perturbação de Rett, Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância e Perturbação Global do Desenvolvimento sem outra especificação (APA, 2014). Apesar de ainda não ter sido possível identificar a sua etiologia, a tendência é considerá-la como sendo de origem multifatorial e resulta da interação complexa entre fatores de risco genéticos (pré e pós-natais) e ambientais (Coelho & Aguiar, 2011).

O diagnóstico de uma doença crónica no âmbito familiar, especialmente quando se refere a crianças, constitui uma situação de impacto, podendo refletir numa alteração da rotina diária, no reajuste de papéis acarretando diferentes efeitos no âmbito ocupacional, financeiro e das relações familiares (Pinto et al., 2016).

No final de 2019 foi identificado um novo tipo de pneumonia, a *COVID-19* causada pelo vírus *SARS-CoV-2* (Huang et al., 2020). A *COVID-19* é uma doença respiratória aguda que pode não apresentar sintomas (doentes assintomáticos) ou apresentar sintomas ligeiros (e.g. mal-estar geral, febre, tosse, cefaleias, dificuldades respiratórias, perda de olfato e/ou paladar, ...) (Vicente & Gomes, 2020). Porém, alguns casos mais críticos progridem negativamente para pneumonias graves sendo necessário um internamento hospitalar que por vezes requer intervenção ao nível dos cuidados intensivos (Vicente & Gomes, 2020).

Em Portugal, registava-se o primeiro caso positivo da doença no dia 2 de março de 2020, conduzindo a um aumento progressivo do número de infetados e por consequência de internamentos hospitalares e óbitos relacionados (de forma direta e indireta) com a *COVID-19*. A evolução da propagação do vírus resultou numa necessidade urgente de modificar o contexto de prestação de cuidados de saúde em Portugal com o objetivo de prevenir a transmissão do vírus e combater a potencial adversidade pública como resultado da doença em questão (ERS, 2020), tendo sido decretadas várias medidas preventivas nomeadamente o distanciamento social e o isolamento (DGS, 2020; ERS, 2020).

Em tempos normais, como mencionado anteriormente, as famílias de crianças e adolescentes portadores de PEA enfrentam enormes desafios para minimizar o potencial sofrimento causado pelo quadro e promover o desenvolvimento de seus filhos. Em tempos de pandemia de *COVID-19* novas dificuldades surgiram, tornando necessárias medidas de ajuste. O isolamento social adotado como forma de contenção da contaminação, por exemplo, afastou as crianças das terapias e da escola, o que exigiu uma reestruturação da rotina que pode afetar adversamente as crianças com PEA, sabidamente sensíveis a mudanças e alterações do seu dia a dia (Freitas et al., 2021).

Nesta investigação pretendemos responder à seguinte pergunta de partida “Qual o impacto da pandemia da *COVID-19*, na vivência parental face ao diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo dos seus filhos.”

Para isso consideramos como objetivo geral caracterizar o impacto da pandemia da *COVID-19* nas famílias cujos filhos têm diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo. Como objetivos específicos enunciámos os que se seguem:

- a) Caracterizar os principais sinais de alerta identificados pelos pais;
- b) Analisar o principal cuidador da criança;
- c) Caracterizar o impacto da confirmação de diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo nos pais;
- d) Verificar qual/quais os profissional/ais que fizeram o diagnóstico;
- e) Caracterizar a perceção dos pais face ao diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo na criança atualmente;
- f) Caracterizar o impacto do diagnóstico nas dimensões familiares;
- g) Verificar os tipos de apoio que as crianças tiveram oportunidade de usufruir antes e depois de declarada pandemia pela WHO;

- h)** Verificar a existência de agravamento de sintomas durante o período de confinamento;
- i)** Caracterizar as expectativas dos pais quanto à vida da criança e ao seu futuro

Este estudo está organizado em dois capítulos. O primeiro diz respeito à revisão da literatura no que respeita às Perturbações do Espectro do Autismo, nomeadamente, contextualização histórica, definição, etiologia e caracterização do diagnóstico segundo o DSM-5. Focamo-nos também na família, no impacto que a confirmação do diagnóstico teve na vida quotidiana da família bem como os tipos de apoio existente às famílias. Para além disso abordamos também como foi para as famílias viver a Perturbação do Espectro do Autismo em tempos de pandemia.

No que concerne ao segundo capítulo que se refere ao estudo empírico e inclui os aspetos da investigação realizada incluindo os seus objetivos, o método que inclui, os participantes, o material utilizado na recolha de dados e o procedimento. Por fim, são apresentados os resultados e a discussão dos mesmos.

Para finalizar, é apresentada uma conclusão geral em que fazemos uma súmula de todo o trabalho, incluindo referência às variáveis estudadas, os resultados mais impactantes, sugestões de aplicação prática dos mesmos, dificuldades encontradas e ainda pistas para novos estudos.

Capitulo I

Perturbação do Espectro de Autismo

Introdução

O presente capítulo será constituído pelos fundamentos teóricos da Perturbação do Espectro do Autismo (PEA). No decurso do mesmo, apresentar-se-á uma retrospectiva do conceito Autismo, desde o seu aparecimento até aos dias de hoje, a sua definição, etiologia, prevalência e por fim, dar-se-á destaque ao diagnóstico tendo em conta o DSM-5 (APA, 2014).

Consideramos como PEA a tríade de défices qualitativos na área da comunicação, interação social e nos padrões restritos e repetitivos do comportamento, apresentando diferentes graus de severidade.

O diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo numa criança assume-se como um acontecimento de vida capaz de ocasionar um desequilíbrio situacional no seio da família, sendo deste modo abordado o processo de diagnóstico, o impacto que este causa na vida quotidiana da família bem como os respetivos apoios que tanto a família como as crianças com PEA podem usufruir.

Por último retratar-se-á, como foi viver a PEA em tempos de pandemia.

1.1. Contextualização história da PEA

O termo autismo nem sempre foi definido como atualmente, tendo sofrido ao longo dos anos várias abordagens.

Esta terminologia é oriunda da palavra grega *autos*, que significa “próprio” ou “em si mesmo”, acrescido do sufixo “ismo” que remete para uma ideia de orientação ou estado (Filha, et al, 2018). Assim, autismo expressa uma condição ou estado em que alguém se encontra com tendência para se alhear da realidade exterior, e manter uma permanente atitude de concentração em si mesmo (Lyra & Pereira, 2015; Oliveira, 2009).

Segundo Suplicy (1993), o termo autismo surgiu pela primeira vez na literatura psiquiátrica em 1906 através de Bleuler. Contudo, só na década de 40 (1943), é que Leo Kanner, um pedopsiquiatra americano, publicou um artigo intitulado “*Autistic Disturbances of Affective Contact* (Distúrbios Autísticos do Contacto Afetivo), onde apresentava o resultado do seu estudo com um grupo de 11 crianças que exibiam uma

aparência física normal, porém apresentavam um desenvolvimento distinto das suas interações sociais, já que se interessavam mais por objetos do que pelas pessoas. Até aí, seria confundido com a esquizofrenia infantil ou com a incapacidade intelectual. (Santos & Freitas, 2014). Kanner (1943) sugeriu assim a existência de uma nova síndrome, designada por “autismo infantil”, que combinava graves alterações nas relações sociais e afetivas; atraso ou insucesso na aquisição da linguagem; evidentes dificuldades relativamente às mudanças no ambiente e na rotina (i.e., comportamentos obsessivos e estereotipados); hipersensibilidade a estímulos; e, em alguns casos, uma capacidade surpreendente em memorizar grande quantidade de informação, sem sentido ou efeito prático (Hewitt, 2006).

Um ano mais tarde, em 1944, o Pediatra Hans Asperger, publica um artigo intitulado “*Autistic Psychopathy in Childhood*”, onde utiliza igualmente a terminologia autismo (Hewitt, 2006). No seu estudo, Asperger, fez referência a um conjunto de características similares às anteriormente mencionadas por Kanner (Santos & Freitas, 2014). Nesta, encontravam-se incluídos casos de patologia orgânica severa e mesmo alguns casos que se situavam na fronteira com a normalidade (Oliveira, 2009).

O trabalho de Kanner foi pioneiro no reconhecimento do autismo, contestando que, ao contrário do que se verificava na esquizofrenia, as crianças não exibiam deterioração, os sintomas manifestavam-se desde a primeira infância e existia ausência de alucinações (Santos & Freitas, 2014). Não obstante, o autismo foi considerado, ao longo de muito tempo, como uma forma precoce de esquizofrenia ou de psicose infantil, até ser incluído como uma perturbação do desenvolvimento no Manual de Diagnóstico e Estatísticas das Perturbações Mentais, 3ª edição (DSM-III) em 1980 (APA, 1980).

Posteriormente, em 1979, Lorna Wing e Judith Gould, constataram que apesar das crianças autistas exibirem um leque de dificuldades amplo, estariam presentes três áreas de inaptidão: linguagem e comunicação, competências sociais e flexibilidade de pensamento ou de imaginação (Hewitt, 2006). Este conjunto de incapacidades passou a ser denominado como “Tríade de Wing” tornando-se a base do diagnóstico das Perturbações do Espectro de Autismo (Lampreia, 2003).

Posto isto, perante os múltiplos conceitos, tornou-se essencial universalizar o autismo, nomeadamente na sua classificação (Costa, 2012). Por conseguinte, a American Psychological Association (APA) com o DSM e a World Health Organization (WHO)

com a Internacional Classification of Diseases(ICD) esforçaram-se ao máximo para unificar o conceito de Autismo (Costa, 2012).

Em 1994, foi feita uma atualização destes critérios na quarta versão do DSM (DSM-IV) e em 2002 a sua revisão no DSM-IV-TR. Deste modo, a Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) surge como uma Perturbação Global do Desenvolvimento, que exibe um défice grave e global nas áreas da interação social, da comunicação e do comportamento (APA, 2002; Lima, 2012; Santos & Freitas, 2014).

Após a publicação do DSM -5 (APA, 2014), substituiu-se a classificação anterior de “Perturbações Globais do Desenvolvimento”, por “Perturbação do Espectro do Autismo”, concluindo-se que quatro das perturbações previamente separadas, são na realidade, uma única condição caracterizada por níveis distintos de severidade relativamente a dois domínios nucleares (APA, 2014). Assim, de acordo com o DSM-5, a PEA inclui a anterior Perturbação Autística, Perturbação ou Síndrome de Asperger, Perturbação de Rett, Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância e Perturbação Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (APA, 2014; Lima, 2012; Santos & Freitas, 2014).

A perturbação do espectro do autismo é deste modo marcada por um défice persistente na comunicação social recíproca e interação social. Além do défice na comunicação social, o diagnóstico da PEA requer a existência de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Estes sintomas estão presentes desde a primeira infância e limitam ou comprometem o desempenho do dia-a-dia (APA, 2014; Costa 2022).

1.2. Etiologia, Prevalência e Diagnóstico da PEA

Etiologia

Em conformidade com a literatura, apenas uma exígua percentagem de indivíduos com PEA exibe etiologia conhecida, tornando-se deste modo uma fonte de curiosidade e de pesquisa na comunidade científica (Ribeiro et al., 2013). Atualmente, considera-se como uma síndrome de origem multicausal envolvendo fatores genéticos, neurológicos e sociais da criança (Pinto et al., 2016). Hervás (2016), reconhece os fatores genéticos como

uma das principais causas para o desenvolvimento da PEA, todavia, somente uma alteração genética não é suficiente.

Num momento prévio, o Autismo era considerado como uma perturbação da interação mãe-bebé (denominado de “mães frigorífico”), baseando-se nas teorias psicanalíticas (Bettelheim, 1967 e Kanner, 1943), que sugerem que as crianças com PEA não têm qualquer perturbação no momento do nascimento, mas, devido a uma parentalidade inadequada (e.g., pais frios, insensíveis e pouco expressivos) o desenvolvimento afetivo das crianças é afetado, o que origina um quadro clínico de autismo (Carr, 2006).

De facto, as teorias psicológicas e os estudos neurobiológicos têm tido uma grande repercussão na procura da etiologia do autismo, ainda que existam outras linhas de investigação, como o estudo do papel de fatores ambientais (e.g. exposição a poluentes do ar, pesticidas e resíduos perigosos) no risco de aparecimento do autismo (Newschaffer et al., 2007).

As primeiras teorias, que visam explicar as principais causas da PEA influenciam, ainda hoje, a visão que a comunidade científica tem sobre a sua etiologia. Uma das teorias, de base genética, que assenta nos fatores biológicos, antevê anomalias bioquímicas, alteração a nível do hemisfério esquerdo do cérebro, infeções, problemas genéticos e causas imunológicas para o surgimento deste problema (Lima & Levy, 2012). Em contrapartida, considera-se a teoria baseada em fatores ambientais, uma vez que as PEA são uma situação de neuro desenvolvimento que se inicia *in* útero ou precocemente na vida pós-natal (Lima & Levy, 2012). Contudo, segundo as autoras supramencionadas, a identificação destes fatores é pouco precisa, porém alguns dos que podem contribuir negativamente são a idade dos progenitores (à medida que aumenta a idade, aumenta o risco de PEA, sendo mais marcante a idade paterna); a utilização de fármacos durante a gravidez; rubéola congénita/infeções durante o período pré-natal (ocorrido durante a gravidez); prematuridade; baixo peso e complicações perinatais (ocorridas durante o parto).

Adicionalmente, torna-se importante referir que existem outras linhas de investigação que procuram, inclusive, perceber o papel de fatores ambientais (e.g. exposição a poluentes do ar, pesticidas e resíduos perigosos) no risco de aparecimento do autismo (Newschaffer et al., 2007).

Deste modo, tem sido difícil determinar as verdadeiras causas do autismo, sendo apenas exequível levantar a hipótese da existência inequívoca de uma causa biológica, devendo ser considerados fatores genéticos, pré e pós-natais, com uma combinação complexa que leva a uma grande variação na expressão comportamental (Coelho & Aguiar, 2011).

Prevalência

Nos últimos anos, a prevalência das PEA tem sido controversa como resultado do aumento significativo de diagnósticos (Elsabbagh et al., 2012). Anteriormente, o autismo era considerado uma patologia rara, no entanto com o progresso e atualização dos critérios de diagnóstico desta perturbação bem como o acréscimo da capacidade de diagnóstico verifica-se uma predisposição para cada vez mais indivíduos diagnosticados, tendo-se evidenciado essa tendência a partir dos anos 90 do século XX (APA, 2014; Santos & Freitas, 2014; Yates & Le Couter, 2016).

De acordo com a Federação Portuguesa de Autismo, através de um estudo realizado por Fombonne (2003), é possível observar um aumento significativo de incidências desta problemática.

Um estudo realizado pelo CDC - *Centers for Disease Control and Prevention*, com crianças de 8 anos residentes nos Estados Unidos da América, concluiu que a prevalência de PEA é de 16,8 por 1.000 (uma em cinquenta e nove crianças), sendo que esta varia tendo em conta a etnia (maior em crianças brancas) e o género (afetando cerca de 4 a 5 vezes mais indivíduos do sexo masculino género masculino).

Em Portugal continental e nos Açores, no ano de 1999/2000, a prevalência estimada foi de aproximadamente um caso em cada 1.000 crianças (Oliveira, et al., 2007).

O Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (INSA) realizou no ano de 2016/2017 um estudo no âmbito do projeto ASDEU (Autism Spectrum Disorders in the European Union) com o objetivo de estimar a prevalência da perturbação do espectro do autismo na região Centro de Portugal. A população alvo deste estudo foi composta por ambos os sexos e de qualquer etnia, com idades compreendidas entre os 7 e os 9 anos. O estudo concluiu que a prevalência da PEA encontrada na região Centro (0,5%) foi superior à reportada relativamente ao ano escolar de 1999/2000, que foi de 0,125% na região Centro. A metodologia utilizada nesse estudo epidemiológico foi muito semelhante à presente, mas alargada a todo o Portugal continental e Açores. Na altura

foram encontradas assimetrias regionais marcadas na prevalência, com estimativas mais elevadas nas regiões Centro, Lisboa e Vale do Tejo e Açores (INSA, 2020).

Em conformidade com o DSM-5, as frequências atribuídas para a perturbação do espectro do autismo, nos Estados Unidos e noutros países, atingiram 1% da população, com estimativas similares em amostras de crianças e adultos (APA, 2014).

Diagnóstico

O diagnóstico da PEA sofreu várias alterações ao longo dos tempos em função dos vastos estudos e propostas científicas apresentadas. Atualmente, os critérios de referência para a classificação desta perturbação, seguem o quadro clínico definido por dois dos sistemas basilares de diagnóstico: Manual de Diagnóstico e Estatístico das Perturbações Mentais, 5ª Edição (DSM-5), publicado pela American Psychiatric Association (APA, 2014); e Internacional Classification of Diseases (ICD-11, 2021), publicado pela World Health Organization (WHO).

Os primeiros sinais/sintomas estão presentes comumente no início da primeira infância, frequentemente, nos primeiros três anos de vida das crianças, sendo passível de diagnóstico pelos 18 meses de idade (Costa, 2022). Contudo, é importante referir que estes podem não se manifestar completamente até que as exigências do meio limitem as suas capacidades, uma vez que se manifestam gradualmente e de diferentes formas (Costa, 2022; Silva, 2017).

Assim, compreende-se que o diagnóstico seja moroso de executar, tornando-se necessário estar alerta aos sinais visíveis, a partir da observação do comportamento da criança, assim como da avaliação psicológica e educativa realizada com base neste (Lima, 2012).

Por norma, a criança apresenta como sinais: dificuldades quanto ao relacionamento com outras pessoas, objetos ou eventos (chegando mesmo a isolar-se); não manifestar atenção partilhada; uso invulgar de brinquedos ou objetos; incapacidade nas interações sociais com outras crianças; falta de consciência dos outros; contacto visual difícil sendo normalmente evitado; incapacidade para receber afetos; intolerância a contactos físicos; ansiedade perante o inesperado ou circunstâncias que não pode controlar; dependência pelas rotinas e resistência à mudança; comportamentos

compulsivos e ritualísticos; dificuldades de coordenação motora; hiper ou hipossensibilidade a vários estímulos sensoriais (sons, cheiros, luzes ou texturas); acessos de cólera, muitas vezes sem razão aparente; competências comunicativas verbais e não-verbais severamente afetadas; falta de resposta quando chamado pelo nome; incapacidade para comunicar com palavras ou gestos; vocalizações não relacionadas com a fala bem como repetição de palavras proferidas por outros (ecolalia) (Antunes et al., 2019; Costa, 2022; Santos, 2015; Santos & Freitas, 2014).

Crítérios de Diagnóstico segundo DSM-5

Na última revisão do DSM-5 (2014), uma das alterações mais importantes foi a proposta de eliminar o diagnóstico de Síndrome de Asperger como uma perturbação separada do Autismo. A nova versão do DSM abandona a tríade clássica, uma vez que não inclui o atraso de linguagem como um critério para o diagnóstico (APA, 2014; Campos, 2019), na medida em que estes podem ocorrer por diversas razões e não serem consistentes em todo o espectro do autismo. É de igual modo difícil separar os défices de comunicação e os défices sociais, uma vez que estas duas áreas se sobrepõem de forma significativa (APA, 2014).

O diagnóstico é um processo complexo, porém, os critérios nomeados no DSM-5 são na generalidade mais rigorosos e menos ambíguos, formando uma consistência e coerência superior no momento de diagnóstico, relativamente ao manual precedente (Mazurek et al., 2017).

Quadro 1:

Crítérios de Diagnóstico para a PEA (DSM-5)

A. Défices persistentes na comunicação social e na interação social em diversos contextos, não explicados por atrasos do desenvolvimento global e manifestando-se atualmente ou na história por:
1. Défices na reciprocidade emocional/social
2. Défices nos comportamentos de comunicação não-verbal usados na interação social
3. Défice para desenvolver, manter e compreender relacionamentos

<p>B. Padrões de comportamentos, interesses ou atividades restritos e repetitivos, manifestados por, pelo menos, dois dos seguintes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Movimentos motores, uso de objetos ou discurso estereotipado ou repetitivo 2. Resistência à mudança, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal 3. Interesses absorventes, altamente restritos, com intensidade ou foco anormal 4. Hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesse invulgar em aspetos sensoriais do ambiente
<p>C. Os sintomas devem estar presentes na infância precoce (mas podem não se manifestar plenamente até as exigências sociais excederem as limitações das capacidades, ou podem estar “mascarados” por estratégias aprendidas mais tarde)</p>
<p>D. Os sintomas causam um prejuízo clinicamente significativo a nível social, ocupacional ou noutras áreas importantes do funcionamento atual</p>
<p>E. Estas perturbações não são melhor explicadas por incapacidade intelectual ou atraso global do desenvolvimento</p>

Em síntese, o DSM-5 (APA, 2014) define PEA como défices persistentes na comunicação e interação social, transversais a múltiplos contextos, ao qual se juntam padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses ou atividades (Antunes et al., 2019; Costa, 2022). Os sintomas devem estar presentes no início da infância, mesmo que estes possam não se manifestar completamente até que as competências sociais exigidas excedam o limite das suas capacidades (Silva & Oliveira, 2017).

É de salientar a importância de um diagnóstico e intervenção precoce a fim de minimizar os prejuízos e estimular níveis mais adequados em relação ao comportamento adaptativo dessas crianças no futuro (Costa, 2022; Lampreia, 2007; Santos & Freitas, 2014).

Incorporado no diagnóstico de Perturbação do Espetro de Autismo, segundo o DSM-5 (APA, 2014), as características individuais são registadas valendo-se do uso de especificadores (com ou sem défice intelectual acompanhante; com ou sem prejuízo da

linguagem acompanhante; associada a certa condição médica ou genética conhecida ou a fatores ambientais), bem como especificadores que constituem os sintomas do autismo (idade do aparecimento das primeiras preocupações; com ou sem perda de aptidões já estabelecidas; gravidade).

Os clínicos têm uma oportunidade de individualizar o diagnóstico e comunicar uma descrição clinicamente mais rica dos indivíduos afetados através dos especificadores supramencionados. Por exemplo, muitos indivíduos preliminarmente diagnosticados com Perturbação de Asperger receberiam presentemente um diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo sem comprometimento intelectual ou linguístico (APA, 2014).

Os especificadores de gravidade podem assim ser utilizados para retratar, de forma sucinta, a sintomatologia atual, com o reconhecimento de que a gravidade pode modificar de acordo com o contexto ou oscilar com o decorrer do tempo (APA, 2014).

No DSM-5 (APA, 2014), a gravidade para a PEA é ramificada em três níveis.

Quadro 2:

Níveis de Gravidade para a PEA de acordo com o DSM-5 (APA, 2014)

Nível de Gravidade	Comunicação Social	Comportamentos restritos e repetitivos
Nível 3 “Necessita de muito apoio”	Défices graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal causam prejuízos graves no funcionamento, limitação em iniciar interações sociais e resposta mínima à abertura social por outros.	Inflexibilidade do comportamento, com extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos que interferem acentuadamente com o funcionamento em todas as esferas. Grande aflição/dificuldade para alterar o foco ou ação.

Nível 2	Défices marcados nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal, com prejuízos sociais aparentes mesmo com suporte no local, início limitado nas interações sociais e respostas reduzidas ou anormais à abertura social por outros.	Inflexibilidade do comportamento, dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos que aparecem com frequência suficiente para serem óbvios ao observador casual e interferirem com o funcionamento numa variedade de contextos. Angústia/dificuldade para mudar de foco ou ação.
Nível 1	Sem suporte no local, os défices na comunicação social produzem prejuízos notáveis. Dificuldade em iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou sem sucesso à abertura social por outros. Pode aparentar interesse diminuto por interações sociais.	A inflexibilidade de comportamento interfere de forma significativa com o funcionamento num ou mais contextos. Dificuldade em mudar entre atividades. Problemas de organização e planeamento são obstáculos à independência

Estes quantificadores devem ser utilizados para especificar isoladamente o nível de apoio que as áreas da socialização/comunicação e do comportamento necessitam. Todavia estes quantificadores não deverão ser empregues para determinar o acesso aos apoios sociais, económicos e escolares existentes. Tais serão usados para deliberar melhor o plano terapêutico em relação ao tipo e frequência de terapias que a criança necessita de ter, quanto aos propósitos de intervenção a serem definidos e quanto à inevitabilidade de intervenção farmacológica, entre outros aspetos (Lima, 2015).

Comorbilidades

As comorbilidades da PEA mais frequentes são, segundo o DSM-5 (APA, 2014), a Perturbação do Desenvolvimento Intelectual (PDI), a Perturbação da Linguagem (PL) e a Perturbação do Défice de Atenção e Hiperatividade (PDAH).

Em suma, é de realçar a importância de um diagnóstico e intervenção precoce, sendo que esta deve ser bem estruturada e adaptada às necessidades de cada criança, mostrando-se o diagnóstico da PEA um desafio para todos os membros da família.

2. A Família e a Perturbação do Espetro do Autismo

Em analogia a outras doenças crónicas, dada a sua complexidade, a PEA tem um avultado impacto na família da criança exigindo inúmeras adaptações que se sucedem no decurso do tempo.

Ao longo deste ponto, serão abordadas as distintas fases percorridas pelos pais desde o reconhecimento dos primeiros sinais à reação ao diagnóstico de modo a dar a conhecer uma perspetiva mais ampla da adaptação da família à PEA.

2.1. Processo de diagnóstico e adaptação da família à PEA

A família é um sistema social, e é uma unidade básica e primacial para o progresso humano (Matos, 2015), para a edificação de experiências, realizações, mas também fracassos dos indivíduos (Sanchez & Baptista, 2009).

Em relação aos aspetos familiares, é importante perceber-se que a chegada de uma criança é habitualmente esperada por toda a família, onde os mesmos visam que no decurso do seu desenvolvimento tenha a habilidade de expressar o que se anseia (Filha et al., 2018), uma vez que o nascimento de uma criança traz consigo expectativas, sonhos e esperanças positivas (Lyra & Pereira, 2015). Após o nascimento e com a evolução temporal, os pais de crianças com PEA são os primeiros a perceber que há algo de diferente com o seu filho (Zanon et al., 2014). Na maior parte dos casos, experienciam um período colossal de stress na medida em que veem os sintomas a exacerbarem-se surgindo nesse momento a procura por ajuda, à qual se segue um período de incertezas aquando do processo de elaboração e formação do diagnóstico (Onzi & Gomes, 2015).

No momento em que é conhecido o diagnóstico, em condições ideais, são tomadas as medidas necessárias para o tratamento da criança, a fim de que esta beneficie de apoio técnico e educacional (DeMeyer, Marcus et al. Cit in Gray, 2002).

No seguimento desta temática, Moh e Magiati (2012), procuraram avaliar de que forma os pais de crianças com PEA vivenciam o diagnóstico. Os resultados sugerem que os pais recebem o diagnóstico aproximadamente aos 3 anos, um ano após a manifestação das primeiras preocupações. As principais preocupações dos pais, no que se refere aos primeiros sintomas, são o atraso da linguagem, desenvolvimento social, comportamentos ritualísticos e incapacidade para desenvolver o jogo simbólico na idade adequada. Adicionalmente, foi analisada a satisfação dos pais no que diz respeito à comunicação entre médico e família no momento do diagnóstico constatando-se que os pais se mostraram moderadamente satisfeitos. Segundo Chiu et al. (2014), a capacidade de adaptação por parte da família ao diagnóstico, pode ser influenciada de forma significativa pelo modo como é feito o processo de diagnóstico e a sua transmissão.

Neste sentido, os fatores determinantes de satisfação da comunicação do diagnóstico incluem a clareza na transmissão da informação, a elucidação das possibilidades de tratamento de forma clara, disponibilização de tempo, incentivo à colocação de questões, denotação de contactos/associações de pais, celeridade da consulta de follow-up, acompanhamento pelo cônjuge e aplicação do termo “autismo” na comunicação do diagnóstico. (Martins, 2012). É crucial que a notícia seja disseminada de forma clara, honesta, respeitosa, compreensiva, num ambiente propício e atentando as características sociais e culturais do paciente e da sua família, dado que a compreensão da mensagem, está intimamente relacionada com a forma como é transmitida a informação (Pinto et al., 2016).

No momento de confirmação do diagnóstico, os pais veem-se num turbilhão de sentimentos que desafiam a sua compreensão e aceitação da realidade e das incertezas do futuro face às limitações, adaptações e à dedicação intensa a esse(a) filho(a) que carece de cuidados especiais (Breslau & Davis, 1986).

As expectativas, sonhos e esperanças positivas mencionadas anteriormente acabam por se desconstruir no momento em que a família toma conhecimento do diagnóstico (Lyra & Pereira, 2015). Após a rotura dessas expectativas, toda a família é afetada, vivenciando um conjunto de sensações e sentimentos diversos. Alguns pais sentem alívio no momento da comunicação, outros descrevem sentimentos menos

positivos nomeadamente choque, culpa, raiva, esperança, frustração, insegurança, medo, desespero, tristeza, dúvida, desamparo, sofrimento, luto e negação (sendo esta uma estratégia de fuga apesar do diagnóstico estar confirmado) (Filha et al., 2018; Fleischmann, 2004; Pinto et al., 2016).

São múltiplos os fatores que podem clarificar a não aceitação do diagnóstico por parte dos pais, notadamente, a sobrecarga emocional, sentimentos de preocupação ou depressão. Em contrapartida, a generalidade dos pais declara ter aceitado o diagnóstico num reduzido espaço de tempo. Esta célere aquiescência é simplificada por estratégias de *coping* guiadas para a ação, estratégias direcionadas para o pensamento e para a emoção. Ainda concernente à não aceitação a curto prazo, para estes autores, um dos fatores associados é a gravidade do quadro, e o fator que mais auxilia a aceitação a longo prazo é o acréscimo de eficácia parental assimilada pelos pais (Poslawsky et al., 2014)

Adaptação da família à PEA

Por vezes, um diagnóstico, abrupto de perturbação/doença crónica, leva a família a sofrer constantes adaptações para se inteirar e providenciar as necessidades da criança. Frequentemente, é necessário um período prolongado para que a família inicie o processo de enfrentamento dado que o impacto inicial é tão intenso que acaba por comprometer a aceitação da criança entre os demais familiares e também a relação conjugal entre os pais (Ebert et al., 2013). Contudo este processo é diferente de pessoa para pessoa e de família para família (Elder & D'Alessandro, 2009).

Machado e seus colaboradores (2018), explicam que as famílias de crianças com autismo vivenciam um longo processo de luto, contemplada por quatro fases: o choque e descrença, tristeza, desorganização e desespero e, por fim, reorganização. A princípio, é comum que os pais destas crianças neguem o diagnóstico de PEA (Elder & D'Alessandro, 2009), esforçando-se para procurar diferentes explicações e uma “cura mágica” (Dale et al., 2006). As preocupações e dúvidas relativamente ao futuro dos filhos começa a surgir quando percebem que o autismo é uma condição *life-long* e sem perspectiva de cura (Cappe et al., 2011), vivenciando sentimentos de tristeza e raiva face às condições que este facto provocará nas suas vidas (Elder & D'Alessandro, 2009).

Segundo Gallagher et al., (2008) explicam que a culpa é o sentimento mais associado à ansiedade e depressão, pelo que ajudar os pais a dissolver os sentimentos de culpabilização facilitará a adaptação a esta nova fase das suas vidas. Os pais podem sentir

uma sobrecarga ao tentarem estruturar os cuidados, a educação e os tratamentos do filho ao mesmo tempo que atendem às suas próprias necessidades e às necessidades da restante família (Hall & Graff, 2010), sendo frequentes sentimentos de desespero e desorganização, tendo a percepção de que as suas vidas se encontram fora do seu controlo (Altiere & Von Kluge, 2009; Dale et al., 2006)

As famílias que superam com sucesso esta adaptação passam para a fase de reorganização. Nesta fase, os pais expressam sentimentos positivos no que respeita ao seu filho, e uma atitude de aceitação/adaptação às necessidades desta nova condição (Elder & D'Alessandro, 2009). De acordo com Fleischmann, (2004), Kayfitz et al., (2010), King et al., (2006), Phelps et al., (2009), poderá ser benéfico psicologicamente para os pais focar a atenção nos aspetos positivos de cuidar de uma criança com PEA ou considerar o diagnóstico de autismo como um “desafio”. Não obstante, mesmo as famílias que se ajustaram de modo oportuno ao longo da infância da criança, passam por numerosas preocupações aquando da entrada na adolescência e preparação para a vida adulta (Crown, 2009).

Posto isto, após uma revisão sistemática da literatura, foi possível constatar que a família que tiver um bom funcionamento psicossocial expressa um equilíbrio adequado na coesão e na adaptabilidade familiar. Neste contexto, a adaptabilidade é entendida pela capacidade que a família manifesta em mudar, com o propósito de responder de forma eficaz a situações de *stress*, negociando e tomando decisões em tempo de crise (Marques & Dixe, 2011).

Segundo Marques e Dixe (2011), a adaptação do comportamento dos pais à criança com PEA, pode ser um processo prolongado e doloroso, tornando-se significativo a possibilidade de contar com o apoio dos que são mais próximos (e.g. familiares, amigos, outros pais com problemas semelhantes e profissionais especializados). Deste ponto de vista é possível que muitas famílias se ajustem de forma positiva, adaptando-se à realidade da problemática do(a) seu/sua filho(a) através de estratégias de *coping* e de percepções positivas (Heiman, 2002).

Estratégias de *coping*

O *coping* abarca um conjunto de estratégias cognitivas e comportamentais utilizadas para o indivíduo se adaptar a situações adversas, ou seja, é marcado por ações intencionais, físicas ou mentais, que resultam de uma situação de stress, e é destinada a

circunstâncias externas ou estados internos e tem a finalidade de diminuir o stress (Lazarus & Folkman, 1980 citado por Dias & Pais-Ribeiro, 2019). Logo, identificar mecanismos de coping que aumentem o bem-estar e diminuam o stress psicológico é benéfico para os pais e famílias (Pottie & Ingram, 2008).

A literatura nomeia duas formas primitivas de *coping* classificadas, de acordo com a sua função: focadas no problema e focadas na emoção (Maia et al., 2016). As estratégias focadas no problema são esforços dirigidos à resolução dos fatores de stress que se encontram entre o indivíduo e o meio. Este modelo de *coping* é possível ser dirigido a fatores de *stress* externo ou interno. No momento em que é dirigido a uma fonte de *stress* externa engloba estratégias como negociação ou pedir ajuda, no momento em que se refere a uma fonte de *stress* interna, esta inclui estratégias como a reestruturação cognitiva (Dias & Pais-Ribeiro, 2019; Folkman, 2010). O *coping* focado na emoção, tem como característica o distanciamento, a fuga do problema e a procura por um apoio emocional (Folkman, 2010), concentrando esforços para controlar o estado emocional e tendo como propósito diminuir a sensação física desagradável consequente de um estado de *stress*

são intencionais e conseguem ser assimiladas, ou seja, não são vistas como estratégias de *coping* mecanismos de defesa inconscientes (Dias & Pais-Ribeiro, 2019).

O recurso a estratégias de evitamento ou focadas na emoção estão relacionadas a uma pior adaptação. De facto, o *coping* de evitamento, isto é, tentar evitar o problema ou não abordar de forma direta eventos stressantes, a curto prazo poderá ser um mecanismo de diminuição do stress, porém a longo prazo poderá fomentar adaptações familiares desfavoráveis (Cappe et al., 2011; Hastings et al., 2005; Pottie & Ingram, 2008). Estes comportamentos passivos poderão dever-se à crença dos pais de que não possuem a capacidade de melhorar os défices da criança (Twyo et al., 2007). Os pais que recorrem a estratégias focadas na emoção apresentam mais stress e experienciam mais sentimentos de culpa e falsas crenças sobre as PEA (Dabrowska & Pisula, 2010; Orsmond et al., 2007; Smith et al., 2010), assim como apresentam maior pessimismo relativamente ao prognóstico do filho (Lyons et al., 2010).

No que se refere às estratégias focadas na resolução de problemas, estas foram associadas a uma melhor adaptação visto que os pais tentam resolver ou alterar a situação (Twyo et al., 2007). O *coping* por atitudes positivas é, também, proposto como uma estratégia benéfica (Hastings et al., 2005; Twyo et al., 2007), encontrando-se associado a

menores níveis de stress e menos problemas de saúde mental (Hastings et al., 2005). A reestruturação do problema, ao conceder aos pais observar a sua situação numa visão mais positiva, está correlacionada a menores níveis de depressão (Cappe et al, 2011; Hastings et al, 2005).

Destaca-se igualmente o papel significativo das crenças, enquanto modelos simbólicos que retratam expectativas, desejos, motivações, conflitos, sentimentos e aspirações, tendo influência nas decisões e respostas emocionais. Estas contribuem na organização da experiência vivida, possibilitando aos membros da família edificar um sentido a partir de situações de crise (Semensato & Bosa, 2014), estando estas correlacionadas à adaptação dos cuidadores (Meimes, Saldanha, & Bosa, 2015), dado que são capazes de proporcionar conforto, minimizar as suas angústias e favorecer a adaptação ao lado do filho. As crenças religiosas e espirituais contribuem na redução das consequências negativas do fenómeno e permitem a aprendizagem através da dor e das dificuldades (Cloete & Obaigwa, 2019; Minhas et al., 2015; Tilahun et al., 2016). Independentemente das inúmeras crenças, é importante ter expectativas realistas em relação ao filho e preservar um clima familiar de qualidade como dois pormenores essenciais na convivência positiva da família de modo a evitar possíveis complicações a nível individual, familiar e social (Palomino-Moore et al., 2014).

O *coping* usado pelas famílias de crianças com PEA tem sido abundantemente estudado com recurso a questionários. Constata-se que os pais de criança com PEA tendem a alcançar um menor apoio informal (apoio de familiares e amigos). Em contrapartida, há indícios que recorrem mais à espiritualidade, procura de apoio formal (profissionais de saúde), como também a grupos de apoio de pais em situação idêntica. Adicionalmente, concluiu-se uma dissemelhança entre as estratégias usadas entre pais e mães, dado que as mães tendem a valer-se de estratégias mais adaptativas (resolução de problemas) que os pais (Lee, 2009). A gestão e tratamento da perturbação, a defesa e planificação do futuro, a aceitação da realidade, a esperança, o humor e isolamento social são outras estratégias comuns nestes pais que enfatizam ainda o sentimento de responsabilidade em certificar que o filho adquire apoio profissional, técnico e educativo apropriados. Observa-se ainda a procura continuada de informação sobre a gestão e tratamento da perturbação (Hall & Graff, 2010).

Subsistema Fraterno

No subsistema fraterno encontram-se as figuras socializadoras para as quais se dirigem os mais diversos sentimentos ambivalentes, como vergonha do/a irmão/ã, companheirismo associado à família, vontade de cuidar do/a irmão/ã e ajudar os pais, preocupação e angústia (Loureto & Moreno, 2016). No que diz respeito à relação entre irmãos esta pode ser simplificada por intermédio de amizades em comum, através da relativa autonomia do irmão com PEA, pelas redes de apoio familiar e especializado, e pelos ensinamentos por parte das famílias no que respeita às dificuldades e limitações do irmão com autismo (Loureto & Moreno, 2016).

Em determinados casos, o irmão com PEA, independentemente de ser mais novo ou mais velho, passa a ser visto como um filho, e esta inversão de papéis pode verificar-se em virtude da necessidade que a família tem de se adaptar à nova situação e, por esse motivo, é comum que os irmãos colaborem com os pais nas tarefas diárias no decurso de todas as fases do ciclo familiar, procurando amenizar a sobrecarga de tarefas (Mandleco & Webb, 2015; Vieira & Fernandes, 2013).

Segundo Cezar e Smeha (2016), é comum que os irmãos ajudem os pais nas tarefas diárias de casa ou nos cuidados com irmãos menores, todavia, quando um familiar é diagnosticado com PEA, toda a dinâmica familiar passa por modificações. Em decorrência disso, os irmãos de crianças com PEA envolvem-se diretamente na rotina de cuidados, sendo que tal envolvimento começa na infância, passa pela adolescência e segue na vida adulta. Estes cuidados referem-se a atividades mais básicas, como alimentação, higiene, cuidar do irmão em casa enquanto os pais estão fora, entre outras. Contudo a sobrecarga continua a ser dos pais, em especial da mãe, portanto os irmãos fazem o possível para ajudar, numa tentativa de minimizar essa intensa rotina de cuidados.

De acordo com Hesse et al. (2013), a satisfação parental é um preditor do ajustamento entre irmãos neurotípicos (i.e. que têm desenvolvimento ou funcionamento neurológico típico), relacionando-se com o facto de que, ao sentirem-se mais satisfeitos com os cuidados de uma criança com autismo, os pais passam a ver a adaptação dos irmãos como positiva, como um reflexo da sua própria adaptação. Todavia, nem todos os irmãos poderão estar satisfeitos com a quantidade de tempo e estilos parentais usados pelos seus cuidadores, podendo sentir-se negligenciados ou menos importantes em comparação com o irmão diagnosticado com PEA, principalmente quando estes não

conseguem dividir de maneira igualitária as atenções entre os irmãos (Cezar & Smeha, 2016).

A individualidade familiar, as estratégias de confronto, o suporte social e a assistência recebida influenciam de modo direto a percepção da qualidade de vida dos irmãos de crianças autistas (Vieira & Fernandes, 2013). Por esse motivo, é importante a presença de intervenções junto aos irmãos, de modo a ajudá-los a compreender os problemas comportamentais presentes no quadro do autismo, ajudando a reduzir os sintomas depressivos e aprimorar a relação no subsistema fraterno (Lovell & Wethrell, 2016).

A intervenção psicoeducacional junto dos irmãos tem também como propósito ajudá-los a compreender que o facto de os pais dedicarem mais tempo ao irmão que apresenta uma alteração no desenvolvimento, não está associado com a diminuição de afeto por eles mas com as reais necessidades do irmão. Visam ainda auxiliar os irmãos a lidarem com os sentimentos, diversas vezes ambivalentes, no que respeita ao(à) irmão(ã) com PEA, bem como com a excessiva noção de responsabilidade que muitas crianças desenvolvem (Coelho & Aguiar, 2011). É de igual modo importante que tanto os pais como os profissionais estejam sintonizados com as necessidades dos outros filhos (Lovell & Wethrell, 2016).

Além da vivência de elementos stressores, os irmãos vivenciam também aspetos e experiências positivas em ter um irmão com PEA, como por exemplo: o desenvolvimento de características positivas da personalidade, com níveis mais altos de empatia e paciência; uma maior consciência em reconhecer quando é que os irmãos estão tristes, amedrontados e frustrados, levando a níveis mais altos de compreensão e comportamentos empáticos; e sentimentos de orgulho e apreço em relação ao(à) irmão(á) (Shivers & Plavnick, 2015; Turns et al., 2016).

Família Alargada

Um estudo realizado por Pinto et al. (2016), concluiu que aquando do diagnóstico a mãe da criança expressa medo da reação em particular por parte da família do marido, nomeadamente receio de discriminação por parte dos avós e tios paternos. Inicialmente, o impacto é muito intenso e implica a aceitação da criança entre os familiares e na relação conjugal dos pais, existindo indispensavelmente um longo período de tempo com o

propósito de que a família no seu todo retorne o equilíbrio e inicie o processo de enfrentamento.

Para os pais, o modo como a criança é tratada pelos demais membros da família (e.g. tios, tias, avós e primos), é vista como uma mais-valia para a superação do diagnóstico e adaptações a novas rotinas, podendo ser agentes facilitadores quando necessária ajuda e suporte emocional. Para estes, a família é essencial em todo o processo (Pinto et al., 2016).

2.2. Impacto na vida quotidiana da família

Cuidar de uma criança com PEA reconhece-se como uma função complexa para os pais, uma vez que estes se sentem reiteradamente incapazes de se ajustarem aos comportamentos correntemente expostos pelos seus filhos (Troy et al., 2007).

Segundo Firth e Dryer (2013), para além do stress parental, os pais podem expressar sinais perceptíveis de perturbação emocional (ansiedade e depressão) comprometendo o bem-estar dos mesmos (Hastings, 2003; Hastings et al., 2005; Kersh et al., 2006).

Comparativamente a pais de crianças com um desenvolvimento normal, os pais de crianças com PEA para além de apresentarem um maior nível de *stress*, apresentam também menos saúde mental, tendendo a ser menos otimistas, ter menos autoestima e menos estabilidade psicológica (Lee, 2009).

Desta forma, encarregar-se de uma criança com esta perturbação afeta a maioria dos aspetos da vivência familiar. Machado e seus colaboradores (2018) abordaram as repercussões da PEA no quotidiano da família, onde as mudanças na rotina, nas relações entre membros e na relação social são sugestionadas por esta condição. Através da análise deste estudo constata-se que a realidade da perturbação impeliu na necessidade de alterações na rotina dos membros da família, principalmente no âmbito do trabalho. Reconhecendo-se que frente às características da PEA, foram principalmente as figuras femininas que deixaram de trabalhar para se dedicarem aos cuidados da criança. Esta informação corrobora os estudos de Pinto et al., (2016) e Smeha e Cezar (2011), os quais ressaltam que, perante a necessidade de adaptação a novos papéis e tarefas quotidianas, as responsabilidades pelos cuidados com o filho geralmente recaem sobre as mães, as

quais frequentemente se sentem sobrecarregadas ao dedicarem-se exclusivamente à criança.

O diagnóstico de PEA, afeta também a economia da família (Kogan et al., 2008; Lin et al., 2008; Luther et al., 2005; Montes & Halterman, 2008a; Montes & Halterman, 2008b). Muitos pais alegaram que tiveram necessidade de abandonar ou de mudar de emprego para serem capazes de promover os cuidados ao seu filho, devido ao cansaço físico, emocional e psicológico que cuidar de um filho com PEA abarca (Altieri & Von Kluge, 2009).

Posto isto, Montes e Halterman (2008b), retrataram o impacto provocado pelo diagnóstico de PEA na vida profissional dos cuidadores, concluindo que 39% dos pais aludiram que alguém na família se demitiu do emprego, alterou o emprego, ou não aceitou uma proposta de trabalho em virtude dos problemas associados aos cuidados à criança. Num outro estudo foi aferida uma perda substancial de 14%, no rendimento anual de famílias com uma criança com PEA, em função do aumento das despesas com saúde, educação e dificuldades no emprego (Montes & Halterman, 2008a). Notando-se, deste modo, que as famílias de crianças com autismo serão mais afetadas uma vez que necessitam de uma grande variedade de serviços (Kogan et al, 2008).

Embora a literatura apresente resultados inconsistentes, a relação conjugal é também uma área que pode ser afetada. Alguns estudos demonstram um impacto considerável do diagnóstico de PEA na vida do casal (Higgings et al., 2005; Shtayermman, 2013) evidenciando-se uma menor satisfação da relação conjugal (Lee, 2009), apresentando-se com níveis mais baixos de felicidade (Higgings et al., 2005).

No entanto, apesar da tensão conjugal se apresentar como um impacto negativo, esta está muito abaixo tendo em conta as dificuldades da criança e o impacto das mesmas na vida dos pais (Brobst et al, 2009). Contudo, não se verificam alterações significativas no que se refere ao suporte, respeito e compromisso do cônjuge bem como da qualidade da relação conjugal (Brobst et al, 2009).

Para além disso existem, de facto, alguns fatores que contribuem para a diminuição do bem-estar parental e aumento de *stress*, nomeadamente os aspetos associados com a dependência da criança, ou seja, a apreensão contínua com o futuro da criança quando os pais já não puderem garantir o seu bem-estar, o comprometimento cognitivo, a sua capacidade para funcionar de forma independente e o facto de esta ter ou

não capacidades para se integrar e ser aceite na sociedade (Firth & Dryer, 2013). Ademais, devido aos problemas comportamentais e emocionais, a gravidade do défice social é também um fator preocupante. Estes problemas de comportamento quer em casa como em público podem provocar constrangimento e restrições e a repercussão pode ser tal que causa interferência noutras áreas das suas vidas (Firth & Dryer, 2013). Outro fator gerador de stress no seio familiar é a dificuldade de manutenção de atividades sociais e de socialização (Higgins et al, 2005; Manning et al, 2011).

As crianças com PEA apresentam défices sociais e de comunicação, problemas comportamentais, incluindo acessos de raiva, agressões e auto lesão, que acabam por impactar a capacidade de a família interagir e construir relacionamentos de maneiras convencionais. Ademais, crianças com este diagnóstico manifestam constantemente preferência por atividades rotineiras, o que restringe ou interrompe as atividades familiares impedindo que as famílias se envolvam em eventos não rotineiros (e.g. festas de aniversário, férias, passeios) (Manning et al, 2011).

Há que ressaltar que não são apenas estes os fatores que envolvem o decréscimo da socialização destes pais, efetivamente a quantidade de tempo requerido nos cuidados que têm de prestar aos seus filhos, correlacionado às próprias características das crianças com PEA são exemplos dos fatores que limitam a participação dos pais em atividades de socialização (Higgins et al, 2005; Manning et al, 2011).

Este isolamento poderá implicar baixa autoestima e aumentar a incidência de sintomatologia depressiva. Isto acontece devido à prioridade que é dada a este filho e ao seu bem-estar, negligenciando a sua própria saúde (Manning et al, 2011).

2.3. O apoio à família de crianças com PEA

As famílias de crianças com autismo demonstram necessidades especiais, uma vez que a condição em que se encontram acarreta profundas mudanças nas atividades de vida diária e no funcionamento psíquico dos seus membros, que se deparam com uma sobrecarga de tarefas e exigências especiais, que são capazes de suscitar situações eventualmente indutoras de *stress* e de tensão emocional (Fávero & Santos, 2005).

Deste modo, é possível afirmar que o apoio consiste numa fonte de conforto obtida em interações com outros. De entre as formas de apoio, destacam-se o apoio social, e o apoio formal (Andrade & Teodoro, 2012).

No que respeita ao apoio social, este é caracterizado pelos pais como sendo a fonte de maior apoio (Altiere & von Kluge, 2009b; Hall & Graff, 2011). Assim, os pais procuram o apoio da família, amigos e da comunidade em que se incluem com a intenção de que estes os auxiliem a conceder os cuidados à criança e a lidar com o *stress* e ansiedade que isso implica (Altiere & von Kluge, 2009a; Hall & Graff, 2011).

Apesar disso, para a maioria dos pais, o apoio mais importante é fornecido pelo cônjuge (Hall & Graff, 2011). Os cônjuges que estabelecem relações de parceria proporcionam uma fonte de apoio informal superior, concedendo tempo de descanso ao parceiro, partilhando com este todas as responsabilidades e decisões relativas aos cuidados prestados ao filho (Boyd, 2002).

Um outro tipo de apoio à disposição dos pais e famílias de crianças com PEA é o acesso aos serviços de apoio formal, tais como grupos de apoio, serviços de saúde e profissionais de aconselhamento (Andrade & Teodoro, 2012).

Os grupos de apoio têm um importante papel no apoio aos pais destas crianças. Num estudo realizado por Luther et al (2005) com 72 famílias, foi possível concluir que metade das famílias pertencia ou estava interessada em participar em grupos de apoio. Sendo possível reconhecer efeitos bastantes benéficos a estes grupos, visto que possibilitam aos pais destas crianças conhecerem pessoas que estão a experienciar situações similares às suas, possibilitando-lhes não só discutir as dificuldades que sentem no exercício deste novo papel, como também partilhar experiências, dúvidas, receios e o modo como lidaram com os problemas (Luther et al., 2005).

Também a *Internet* tem vindo a ser caracterizada como uma fonte de suporte capaz de dar uma resposta adequada (Twyo et al., 2007). De facto, ao conceder aos pais a procura de informação sobre o autismo, bem como, a leitura de histórias de outros pais que experienciam dificuldades similares na sua vida e publicam as suas vivências na *internet*, as famílias terão oportunidade de compreender melhor o(a) seu/sua filho(a) e desenvolver mecanismos de convivência com a PEA. Por outro lado, podem-se criar grupos de apoio virtuais que possibilitam aos pais diminuírem o sentimento de isolamento (Fleischmann, 2005).

Outra forma de suporte formal são os programas de formação e educação para pais. Estes contribuem para a existência de sentimentos de apoio e controle, bem como

permitem uma diminuição da ansiedade, trazendo resultados positivos tanto para os pais como para a criança (Singer et al., 2007).

Perante isto, cabe aos profissionais de saúde monitorizar as necessidades percecionadas pelos pais destas crianças com o objetivo de responder às mesmas de forma a proporcionar uma adaptação saudável, dado que os pais procuram nos profissionais uma fonte de informação atualizada no que concerne a esta problemática (Siklos & Kerns, 2006).

É igualmente importante que os profissionais de saúde sejam sensíveis à necessidade de ser concedido apoio emocional às famílias, visto que é a eles que os pais recorrem reiteradamente com o intuito de conversarem abertamente sobre os seus medos, solidão, desorientação (Crown, 2009).

Em jeito de conclusão, foi possível perceber que a revelação do diagnóstico de perturbação do espectro do autismo é um momento complicado, desafiador e melindroso para a família. Aquando do nascimento de um filho, os pais criam expectativas, e no momento em que estas não são atingidas, sucede-se um momento colossal de sofrimento no seio familiar, sendo este de difícil aceitação. O processo de aceitação do diagnóstico, por parte da família, pode tornar-se mais custoso devido à falta de conhecimento acerca do que é a PEA, devido a uma sobrecarga emocional bem como a sentimentos de preocupação ou depressão.

O autismo leva a família a viver ruturas, a nível conjugal, laboral, financeiro e nas atividades sociais normais, alterando as emoções na qual se vive. Exibindo sentimentos como tristeza, culpa, frustração, depressão e aceitação.

A partir do reconhecimento da diminuição do bem-estar da família é fundamental o recurso aos apoios disponíveis sejam estes formais (profissionais e serviços de saúde) ou informais (cônjuge, família e amigos), tendo sido este associado a uma redução do *stress* parental.

Os diversos apoios auxiliam nas estratégias de *coping*, podendo influenciar de forma positiva na perceção de sobrecarga por parte dos cuidadores. Destacando-se o possível impacto que eventos inesperados, como é o caso da pandemia da *COVID-19*, podem ter na rotina e saúde mental das crianças com diagnóstico de PEA e nas suas famílias, e o quanto o apoio e orientação de profissionais da área da saúde e da educação,

do coletivo e da comunidade podem ser essenciais para a redução do *stress* e enfrentamento dos desafios.

3. Viver a PEA em tempos de pandemia

A pandemia da *COVID-19* gera novos desafios para crianças com PEA e para as suas famílias, impondo uma reestruturação da rotina e um reajustamento ao isolamento social concretizado para reduzir o risco de contaminação. Assim, no decorrer deste ponto, pretende-se compreender o impacto gerado por esta condição na vida da família e da criança com PEA.

3.1. Impacto da pandemia na vida da família e crianças com PEA

No ano de 2019, um novo vírus *SARS-CoV-2* passou a preocupar as autoridades sanitárias de todo o mundo quando se mostrou como um agente etiológico de uma síndrome respiratória aguda grave denominada *Coronavirus Disease 2019 (COVID-19)*. A pandemia da *COVID-19* teve eclosão de casos confirmados em dezembro de 2019, em Wuhan, uma província chinesa, disseminando-se por diversos países (Cavalcante et al., 2020). Diante disto, o surto de *COVID-19* foi reconhecido pela WHO (2020) primeiramente como uma emergência de saúde pública de âmbito internacional, tendo posteriormente sido classificado como uma pandemia internacional em março de 2020. Nesta circunstância, foram emitidas orientações e recomendações por parte da DGS de acordo com a evolução pandémica e evidências científicas, tendo sido decretadas várias medidas preventivas nomeadamente o uso de máscara, o distanciamento social e o isolamento (DGS, 2020; Entidade Reguladora da Saúde [ERS], 2020).

A *COVID-19* tem, deste modo, gerado uma série de mudanças na vida das famílias e da sociedade em geral, podendo impactar não só a saúde física e biológica, mas também a saúde mental. As diversas recomendações, essenciais para prevenção e diminuição da transmissão da doença, acabaram por alterar de modo significativo o quotidiano, podendo resultar em tensão, medo, *stress* e ansiedade (Fundação Oswaldo Cruz, 2020).

Além do aumento da ansiedade e *stress* na criança, esses sentimentos são igualmente observados nos pais que, com a pandemia, se viram cercados de preocupações sobre desemprego e renda familiar, angústia de alguém da família contrair o vírus e o receio da interrupção das terapias do filho. Até mesmo o teletrabalho, alternativa usada

pelos patrões para manutenção dos seus funcionários nos respetivos postos de trabalho, altera o estado psicológico dos cuidadores. O cuidado e a atenção aos filhos passou a ser feito na íntegra pelos pais que, neste período, procuraram estabelecer novas rotinas e horários na família com o propósito de que a saúde mental das crianças fosse minimamente afetada (Garcia et al., 2021).

No que concerne às crianças com PEA, há a possibilidade de serem considerados mais vulneráveis à COVID- 19, não por serem suscetíveis às complicações do vírus, mas em virtude das peculiaridades do quadro clínico que fragilizam a perceção do cenário pandémico, assim como as medidas de controle e proteção, expondo-os a maiores riscos de contaminação (Fernandes et al., 2020).

Deste modo, os pais consideram que o isolamento social influenciou as mudanças no comportamento dos filhos nomeadamente na ansiedade, irritabilidade, obsessão, hostilidade e impulsividade, apresentando um impacto negativo na gestão das emoções (Amorim et al.,2020). Os pais nomeiam como principais desafios para os seus filhos neste período, o isolamento social, não conseguir brincar fora; mudanças na rotina; tédio e as aulas *online*. No que tange aos pais, os principais desafios relacionaram-se também com o isolamento social, com o facto de terem que ensinar conteúdos escolares às crianças, tratar o comportamento das mesmas, mantê-las ocupadas, e manter rotinas. Foi ainda possível perceber que em geral as crianças mantiveram rotinas, foram atribuídas tarefas e vivenciaram ou aprenderam algo novo durante o período de isolamento, apresentando níveis médios de adaptabilidade à situação pandémica. Em contrapartida, as crianças que não mantiveram as rotinas apresentaram maiores níveis médios de ansiedade (Amorim et al.,2020).

Além dos impactos negativos, foram percecionados alguns impactos positivos, nomeadamente o desenvolvimento de autonomia para cuidarem de si (vestir-se, comer, higiene pessoal); participação na rotina da casa; algumas crianças continuaram a ter ganhos de desenvolvimento, principalmente na linguagem; o comportamento de "compartilhar e procurar o outro" aumentou e melhorou (Freitas et al., 2021),

3.2. Recursos e apoios disponíveis em geral e na pandemia

A independência de uma criança com PEA pode ser obtida através do acompanhamento, desde cedo, por uma equipa multidisciplinar. Nesta equipa devem encontrar-se professores, quer do ensino regular quer de educação especial, terapeutas da

fala e ocupacionais, psicólogos, família, entre outros. Todos estes devem atuar em conformidade e coadjuvação de modo a possibilitar à criança uma estabilidade emocional superior assim como minimizar os efeitos causados pela PEA. Ao minorar os efeitos, a criança pode ter uma vida mais estável e tornar-se autónoma nas inúmeras tarefas do dia-a-dia (Fialho, 2015).

O professor e a família são os que estão, geralmente, em maior contacto, contudo é o professor que tem a tarefa de promover atividades curriculares que auxiliem o desenvolvimento das aprendizagens. Para além da grande ajuda que o professor dá à criança a nível das aprendizagens, é também ele que auxilia a inclusão, especialmente na escola (Fialho, 2015). Uma das maiores adversidades vivenciada pelos pais é sem dúvida a inclusão do seu filho, por exemplo, em escolas de ensino regular, que nos últimos anos tem sido imensamente abordada, em virtude da complexidade das características e dificuldades apresentadas por estes (Santos & Sousa, 2017).

O meio escolar tem uma repercussão colossal, tanto nos alunos com Necessidades Educativas Especiais (NEE) como nos outros. No decurso do processo de inclusão de alunos com NEE nas turmas regulares, o professor para além de lhes transmitir sentimentos positivos deve também revelar-lhes afeto. As ações do professor são detetadas e adotadas rapidamente pelos restantes alunos. A constituição de um ambiente positivo e confortável é imprescindível para que a experiência educativa tenha sucesso e seja gratificante para todos os alunos (Nielsen, 2011). No que concerne aos alunos com PEA, o professor para além da adaptação da criança, é necessário adaptar a situação do ensino, dado que há abordagens mais eficazes do que outras (Nielsen, 2011).

Deste modo, a importância do professor situa-se a nível do desenvolvimento de competências nestas crianças, proporcionando um equilíbrio pessoal o mais harmonioso possível, ocasionando o bem-estar emocional, aproximando-as do mundo, promovendo relações interpessoais significativas. Contudo, deve ter presente de que são sempre imprescindíveis modelos educacionais que possibilitem à criança a aquisição destas competências, não esquecendo as perturbações da interação social, comunicação e linguagem, que estas crianças possam apresentar (Cruz et al., 2016).

Para além desta intervenção do professor, também os terapeutas ocupacionais desempenham um papel fulcral. O objetivo terapêutico da terapia ocupacional, de forma generalizada, consiste em aperfeiçoar as capacidades motoras finas nas atividades da vida

diária, como escovar os dentes, comer sozinho, escrever, ou capacidades sensoriomotoras que incluem o equilíbrio (sistema vestibular), percepção da posição do corpo no espaço (sistema propriocetivo) e toque (sistema tátil). Após o reconhecimento de um problema específico, a terapia pode conter atividades de integração sensorial como massagens e toques (AMA, 2005). Por conseguinte, a terapia ocupacional visa assessorar a criança a adaptar-se e a funcionar efetivamente no seu meio físico e social (AMA, 2005).

O apoio do terapeuta da fala é outro suporte basilar nas crianças com PEA. Este profissional é responsável pela prevenção, avaliação e intervenção nos distúrbios da comunicação, linguagem, fala e voz. Intervém, ainda, em alterações ao nível da motricidade oro facial, deglutição, mastigação e respiração (Fundação AMA, 2015). Segundo Balestro et al., (2009), o interlocutor da criança com autismo, manifesta frequentemente dificuldade em interpretar o que esta diz, uma vez que grande parte do seu discurso se exhibe na forma de ecolalia e com uma ligação difícil ao contexto da conversa. Outras crianças não exibem linguagem verbal oral, o que complexifica ainda mais uma comunicação adequada. Estes, e outros motivos, levam as famílias a procurarem o apoio do terapeuta da fala. Os objetivos da terapia da fala, em crianças com PEA, passam principalmente pela promoção e potencialização da comunicação, linguagem e fala, de acordo com a individualidade de cada sujeito (Fundação AMA, 2015).

No que concerne ao psicólogo, este assume um papel fundamental na PEA. A atuação por parte de profissionais de Psicologia verifica-se nos momentos de avaliação e, *a posteriori*, na intervenção junto dos distintos intervenientes e nos diversificados contextos em que a criança com PEA se insere. Preliminarmente, o psicólogo desempenha um papel na avaliação multidisciplinar, através da utilização de instrumentos específicos de avaliação formal de suporte ao diagnóstico. Subsequentemente, realiza avaliações periódicas de desenvolvimento, cognição, entre outras competências presentes nesta perturbação (Fundação AMA, 2015).

A intervenção direta junto da pessoa com PEA, fundamentada essencialmente no modelo cognitivo-comportamental, procura promover competências em diferentes áreas tais como socialização, cognição, desenvolvimento emocional, tal como na atuação nos comportamentos desadequados e na sintomatologia psicopatológica que pode surgir associada à PEA (e.g. ansiedade, depressão, défice de atenção, impulsividade, entre outros) (Fundação AMA, 2015).

É ainda efetuada intervenção de suporte à família, quer em termos de aceitação do diagnóstico, quer em termos de estratégias para lidar com as questões e dificuldades que vão surgindo no decurso do desenvolvimento das crianças com PEA. Através do constante desenvolvimento destas características e funções, o psicólogo aproxima-se do seu maior objetivo, isto é, melhorar a qualidade de vida da criança que apresenta esta perturbação e dos que a rodeiam (Assunção et al., 2021)

Desde o início da pandemia, crianças com PEA foram particularmente afetadas pelas medidas de contenção da *COVID-19*, visto que necessitam de acompanhamento multidisciplinar de forma integral e constante e com as medidas de distanciamento social as crianças foram afastadas das terapias e da escola, somente algumas receberam acesso por meio da tele escola e de teleconsultas. (Colizzi et al., 2020).

Na França, antes de implementadas as medidas de contenção do vírus da *Sars-CoV-2* incluindo o isolamento, a maioria das crianças e jovens com PEA frequentavam a escola, e dispunham de educação especial ou serviços de cuidados, sendo acompanhados por profissionais, maioritariamente terapeutas da fala. De modo geral, durante o confinamento as intervenções foram continuadas para a maioria sob a forma de entrevistas por telefone com os pais, vídeo-consultas com a criança ou consulta com a criança (Berard et al., 2021).

Posto isto, no decorrer deste ponto, foi possível perceber que a pandemia da *COVID-19* gerou na vida de muitas pessoas uma série de mudanças, principalmente nas rotinas. Para crianças com PEA, o distanciamento social causou problemas de ordem psicossocial, advindos, principalmente, da falta de interação social e da mudança abrupta da rotina. Sendo assim, para as crianças, essas mudanças são um processo de adaptação lento, visto que a manutenção da rotina é um ponto importante, o que pode gerar problemas de comportamento, aumento dos níveis de ansiedade e stress, irritabilidade, hostilidade e impulsividade.

Síntese

Ao longo deste capítulo, com recurso à revisão da literatura foi possível perceber que a Perturbação do Espectro de Autismo (PEA) é uma perturbação crónica do neuro desenvolvimento e apresenta limitações características em dois domínios: Défices persistentes na comunicação social e na interação social em diversos contextos; e Padrões de comportamentos, interesses ou atividades restritos e repetitivos. Os sintomas variam

consoante a faixa etária e as características individuais dos sujeitos. Foi ainda possível concluir que o nível de gravidade da PEA depende do nível de apoio que o indivíduo requer (APA, 2014).

Ainda não são conhecidas as causas para o aparecimento do Autismo. Contudo, em concordância com o DSM-5 (APA, 2014) e Hervás (2016), entende-se que a PEA é originada tanto por fatores genéticos e fisiológicos (presença ou ausência de incapacidade intelectual e comprometimento da linguagem associados (comorbilidade), assim como outros problemas de saúde mental; mutação genética), como por fatores ambientais (e.g. idade parental avançada, baixo peso ao nascer ou exposição fetal ao valproato).

O diagnóstico da PEA mostra-se um desafio para todos os membros da família. Deste modo, a família de uma criança com diagnóstico de PEA pode vivenciar mudanças dramáticas na vida social, nas expectativas, nos planos familiares, na vida profissional, a nível financeiro e no bem-estar emocional (Fadda & Cury, 2019; Machado et al., 2018; O'Connell et al., 2013). O momento da revelação do diagnóstico acarreta impactos nas expectativas, sonhos e projetos de vida anteriormente construídos, e pode ser notado por uma fase de desequilíbrio. Por vezes, é necessário um vasto período para que a família recupere a estabilidade e principie o processo de enfrentamento (Ali et al., 2015), usando estratégias que podem estar focadas na emoção ou no problema (Antoniazzi et al., 1998).

Destaca-se também o papel relevante das crenças, enquanto representações simbólicas que configuram expectativas, desejos, motivações, conflitos, sentimentos e aspirações, tendo influência nas decisões e respostas emocionais (Braga dos Anjos & Araújo de Moraes, 2021).

A rede social de apoio é de igual modo essencial para coadjuvar os pais no desenvolvimento de estratégias eficazes para o enfrentamento de adversidades. Essa rede pode ser familiar e não familiar, e abarca amigos, vizinhos, grupos religiosos, escola, comunidade, rede de trabalho dos pais e equipa de saúde (Braga dos Anjos & Araújo de Moraes, 2021).

Com o início da pandemia, crianças com PEA foram afetadas sobretudo pelas medidas de contenção da *COVID-19*, dado que requerem de acompanhamento multidisciplinar de modo integral e ininterrupto. Atividades que outrora as crianças efetivavam de modo presencial e regular, transpuseram-se escrupulosamente a virtuais, e inúmeras outras foram suspensas. Aulas *online* e sem contacto direto com os professores

inúmeras outras foram suspensas. Aulas *online* e sem contacto direto com os professores passaram a ser prática habitual e os diversos consultórios de terapias foram fechados. Neste encadeamento, concebe-se que a pandemia representou um desafio árduo para as crianças com PEA que se mostram vulneráveis à mudança de rotina bem como para os seus familiares (Amanda de Oliveira et al., 2021).

Capitulo II

Estudo Empírico

Introdução

A perturbação de espectro de autismo consiste numa agregação de transformações no desenvolvimento, complexas e diversificadas (Coelho & Aguiar, 2011). Estas alterações surgem em idade precoce afetando a socialização e comunicação social e o comportamento (comportamentos restritivos e repetitivos) (Lima, 2015). Apresentam um impacto negativo marcante no desenvolvimento da criança sendo importante a sua caracterização, quer em níveis de gravidade dos sintomas existentes quer nas comorbilidades associadas, nomeadamente a Perturbação Intelectual e a Perturbação da Linguagem (Lima, 2015).

Deste modo, é uma situação que estimula transformações na vida familiar devido às necessidades de acompanhamento da criança para o seu desenvolvimento. O diagnóstico de uma doença crónica no ambiente familiar, principalmente quando se refere a crianças, funda um forte impacto, podendo repercutir na alteração da rotina diária, no reajuste de papéis e causando efeitos díspares no domínio ocupacional, financeiro e das relações familiares (Pinto et al., 2016).

Posto isto, vários estudos têm vindo a relatar, que pais de crianças com problemas de saúde apresentam sintomas de stress e depressão, perda de esperança, inúmeros sacrifícios pessoais e profissionais, aumento dos conflitos conjugais e aumento do isolamento social (Nealy et al., 2012).

Antes da pandemia, as famílias de crianças e adolescentes portadores de PEA enfrentavam desafios colossais para minorar o potencial sofrimento como consequência do diagnóstico e potenciar o seu desenvolvimento. No entanto, no contexto da pandemia da *COVID-19* surgiram novas dificuldades tornando impreteríveis medidas de ajuste (Brito et al., 2021), obrigando á implementação de estados de emergência que levaram ao isolamento social obrigatório e conseqüentemente ao condicionamento no acesso às suas terapias. Esta situação levou ao desencadeamento de alterações, causando uma sobrecarga nas famílias (Echavarría-Ramírez, et al., 2020).

Tendo tudo isto em consideração, torna-se urgente perceber o impacto da pandemia da *COVID-19*, na vivência parental face ao diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo dos seus filhos.

Neste sentido, o presente estudo procura responder à seguinte questão de investigação “Qual o impacto da pandemia da *COVID-19*, na vivência parental face ao diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo dos seus filhos.”

Mais especificamente procura-se:

- a) Caracterizar os principais sinais de alerta identificados pelos pais;
- b) Analisar o principal cuidador da criança;
- c) Caracterizar o impacto da confirmação de diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo nos pais;
- d) Verificar qual/quais os profissional/ais que fizeram o diagnóstico;
- e) Caracterizar a perceção dos pais face ao diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo na criança atualmente;
- f) Caracterizar o impacto do diagnóstico nas dimensões familiares;
- g) Verificar os tipos de apoio que as crianças tiveram oportunidade de usufruir antes e depois de declarada pandemia pela WHO;
- h) Verificar a existência de agravamento de sintomas durante o período de confinamento;
- i) Caracterizar as expectativas dos pais quanto à vida da criança e ao seu futuro

1. Método

1.1. Participantes

Foi estudada uma amostra de conveniência, constituída por 75 participantes portugueses, contudo após a aplicação dos critérios de inclusão, foram excluídos seis dos participantes por não cumpriam os critérios necessários, perfazendo uma amostra final de 69 pais de crianças com PEA com idades compreendidas entre os 27 e os 53 anos ($M = 39,52$; $DP = 6,56$), maioritariamente mães (82,6%), casado (55,1%), licenciado (42%) e que se encontram a trabalhar (78,3%). No quadro 3, apresenta-se a descrição e caracterização da amostra quanto às variáveis sociodemográficas.

Quadro 3:

Caracterização da amostra quanto às variáveis sociodemográficas

Idade	Sexo	Estado civil			
		Solteiro(a)	Casado(a)	Divorciado(a)	União de facto
24-34	Masculino	1	-	-	-
	Feminino	3	5	1	5
35-44	Masculino	2	3	-	1
	Feminino	2	16	3	10
45-58	Masculino	-	5	-	-
	Feminino	1	9	1	1
Total	n	9	38	5	17
	%	13,0%	55,1%	7,2%	24,6%

No que respeita ao nível socioeconómico, a maioria dos participantes apresenta um nível socioeconómico médio (37,7%), seguindo-se o nível Baixo/Médio Baixo (29,0%), e com um nível alto/médio alto apenas 11,6%.

Quadro 4:

Caracterização da amostra quanto ao nível socioeconómico

Nível Socioeconómico		
	n	%
Alto/Médio Alto	8	11,6
Médio	26	37,7
Baixo/Médio Baixo	20	29,0

Em relação ao sexo, quando considerada a idade dos filhos com PEA esta distingue-se entre crianças do sexo masculino com idades compreendidas entre os 2 e os 17 anos ($M=7,0$; $DP=3,84$) e do sexo feminino ($M=7,55$; $DP= 4,08$), com idades compreendidas entre os 2 e os 12 anos.

Quando analisados os antecedentes da gravidez (cf. Quadro 5), nomeadamente gravidez, parto e nascimento, maioritariamente mencionou ter uma gravidez normal (78,3%), seguindo-se também de um parto normal (50,7%), sendo o nascimento de termo (62,3%).

Quadro 5:

Caracterização dos antecedentes de gravidez

Antecedentes da gravidez		
	n	%
Gravidez		
normal	54	78,3
de risco	15	21,7
Parto		
normal	35	50,7
com ventosas	7	10,1
cesariana	27	39,1
Nascimento		
prematureo	13	18,8
de termo	43	62,3
pós-termo	13	18,8

No que respeita às crianças, estas foram maioritariamente diagnosticadas com PEA aos 36 meses (3 anos), variando os graus de severidade entre o nível 1 (leve) (39,3%) e o nível 2 (moderado) (39,3%), sendo que destas, 26,3% apresenta comorbilidades (cf. Quadro 6) sendo as mais comuns Perturbação da Hiperatividade com Défice de Atenção, Défice de Atenção e Perturbação específica da linguagem.

Quadro 6:

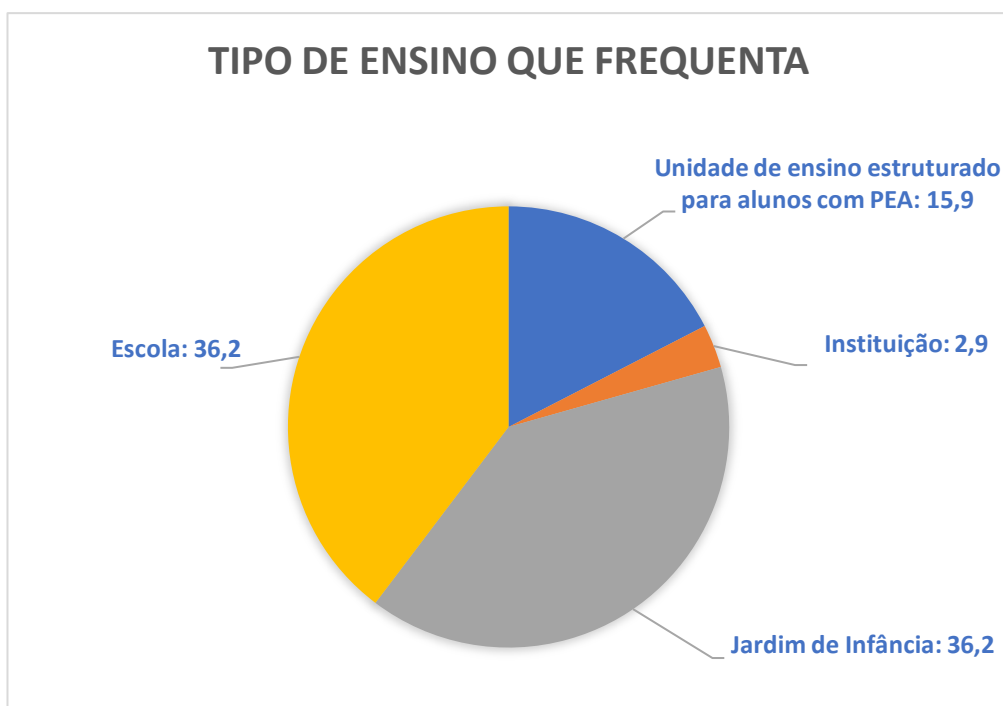
Caracterização da amostra referente à idade aquando do diagnóstico, ao grau de severidade e comorbilidades associadas

Idade	Diagnóstico									
	Grau de severidade						Comorbilidades			
	Nível I		Nível II		Nível III		Sim		Não	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
18 meses	2	7,1%	3	10,7	-	-	2	10,5	3	6,0
24 meses	6	21,4%	9	32,1	3	50,0	7	36,8	14	28,0
36 meses	11	39,3%	11	39,3	3	50,0	5	26,3	22	44,0
48 meses	2	7,1%	3	10,7	-	-	-	-	6	12,0
60 meses	2	7,1%	1	3,6	-	-	1	5,3	2	4,0

Em relação ao tipo de ensino que as crianças/jovens frequentavam no momento de avaliação (cf. Figura1), 36,2% frequentavam o jardim de infância, 36,2% a escola, os restantes frequentavam a unidade de ensino estruturado (15,9%) ou instituição (2,9%).

Fig. 1:

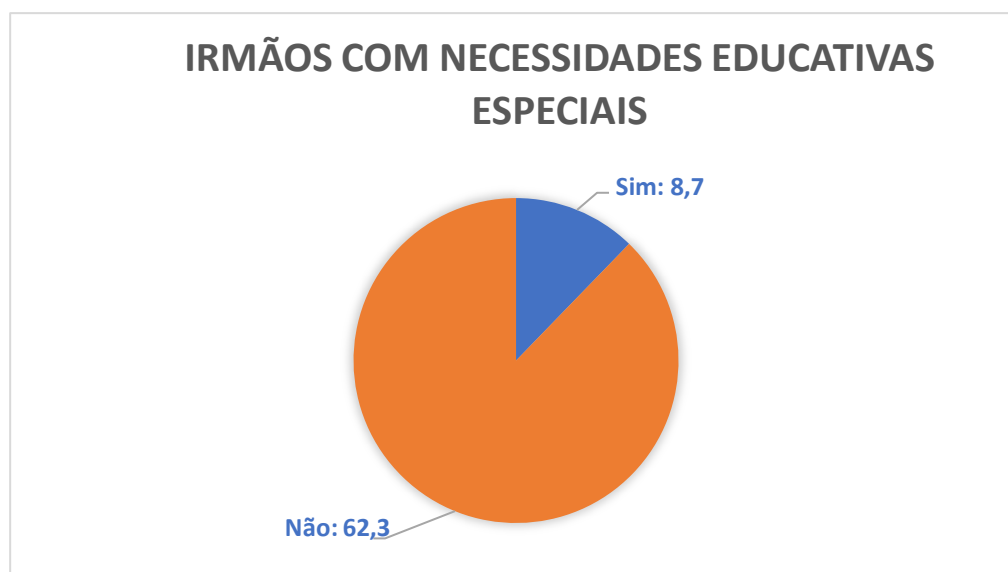
Gráfico referente ao tipo de ensino que as crianças/jovens frequentam



Os participantes mencionam a existência de outros filhos sendo que 8,7% destes tem também necessidades educativas especiais (cf. Figura 2) sendo as mais frequentes PEA e perturbação da hiperatividade e défice de atenção (PHDA).

Fig. 2:

Gráfico referente há existência de irmãos com necessidades educativas especiais



1.2. Material

Para a realização deste estudo recorreremos à aplicação de um inquérito por questionário, que tal como afirma Coutinho (2014), este método é utilizado quando se pretende inquirir um conjunto de indivíduos sobre uma determinada realidade ou fenómeno social, tendo em vista a caracterização de traços/elementos identificadores de uma população com o objetivo de se proceder a interferências e a generalizações.

Posto isto os participantes responderam a um questionário sociodemográfico e clínico intitulado por “Diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo: impacto na família e a vivência em tempos de pandemia” (cf. Anexo A) este questionário foi desenvolvido especificamente para o presente estudo tendo como objetivo recolher dados sociodemográficos e clínicos, estando subdividido em duas partes distintas. A 1ª parte diz respeito aos dados sociodemográficos, nomeadamente informações gerais sobre pai e mãe (i.e., sexo; idade; estado civil; habilitações literárias; situação profissional e profissão), dados sobre a criança com PEA (i.e., sexo; idade; pessoas com quem reside; irmãos; NEE em irmãos; tipo de ensino que frequenta). No que diz respeito à 2ª parte, esta foi subdividida em apoios (nomeadamente apoios que usufruiu antes e durante a pandemia) antecedentes (inclusive tipo de gravidez, parto e nascimento), diagnósticos (incluindo sinais de alerta para a PEA; grau de severidade do diagnóstico; comorbilidades; idade

aquando do diagnóstico), impacto do diagnóstico nas dimensões familiares (i.e., avaliação de reações provocadas pela PEA nas relações familiares; mudanças a nível familiar), impacto financeiro, mudanças a nível social e por fim, alterações impostas pela pandemia da *COVID-19*.

No total, o questionário é constituído por 82 questões sendo estas de resposta aberta e fechada, que em concordância com Hill & Hill (2016), são úteis por permitirem obter informação qualitativa para contemplar e contextualizar a informação obtida pelas outras variáveis.

1.3. Procedimentos

Numa fase inicial, com recurso a uma extensa pesquisa bibliográfica, elaboramos uma piscina de itens para a elaboração de questões e posterior construção do questionário tendo sido este analisado por 3 especialistas para considerarem da sua adequação ao tema proposto e à consecução dos objetivos. Foi considerado adequado pelo que não foram propostas alterações. Foi então administrado após assinatura do consentimento informado a 3 pais passíveis de serem incluídos no nosso estudo para procedermos à contagem do tempo de preenchimento e à reflexão falada dos itens. Mais uma vez, o inquérito por questionário foi considerado adequado e sem necessidade de ser alterado. Estes pais não foram incluídos nos participantes.

Numa fase posterior foi solicitado o parecer da Comissão de Ética da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa (cf. Anexo B), após que, procedemos à elaboração do questionário em versão eletrónica através do *Google Forms* e o publicamos nas redes sociais.

A seleção dos participantes obedeceu a 3 condições:

- a) Ser pai ou mãe de uma criança diagnosticada com PEA;
- b) Ser fluente na língua Portuguesa;
- c) Dar o seu consentimento informado de forma voluntária.

Após terem sido garantidas todas as questões éticas os questionários foram administrados eletronicamente, os participantes foram informados sobre a sua participação estando livres para aceitar, recusar ou desistir do estudo sem que desta decorra qualquer consequência da sua decisão. Foram de igual forma informados do total

anonimato da sua participação, não tendo sido recolhidos quaisquer dados que permitisse identificar qualquer participante. Adicionalmente foi explicado o objetivo do estudo e partilhado o contacto de *e-mail* da investigadora para eventuais questões/dúvidas que pudessem ser esclarecidas.

A divulgação do questionário foi feita através das redes sociais (*Facebook* e *LinkedIn*), bem como através de *e-mails* enviados a instituições que trabalham junto da população com a problemática da PEA. Através deste contacto foi solicitada a colaboração da divulgação do estudo junto dos pais das crianças, através da divulgação das suas redes sociais e *mailing lists* dos seus associados.

A recolha de dados aconteceu entre os meses de maio e dezembro de 2021. Os dados foram recolhidos numa base de *Exel* tendo sido posteriormente transferidos para o *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) tendo como objetivo prosseguir com a análise estatística dos dados, onde para cada participante foi calculado o nível sócio económico através da norma S.A.R.L.

Em nenhum momento foram recolhidas informações que permitissem identificar os participantes sendo que apenas a investigadora teve acesso quer aos questionários respondidos quer à base de dados construída. Durante todo o período de recolha e processamento dos dados foi mantida a confidencialidade e anonimato relativamente aos dados recolhidos.

2. Resultados

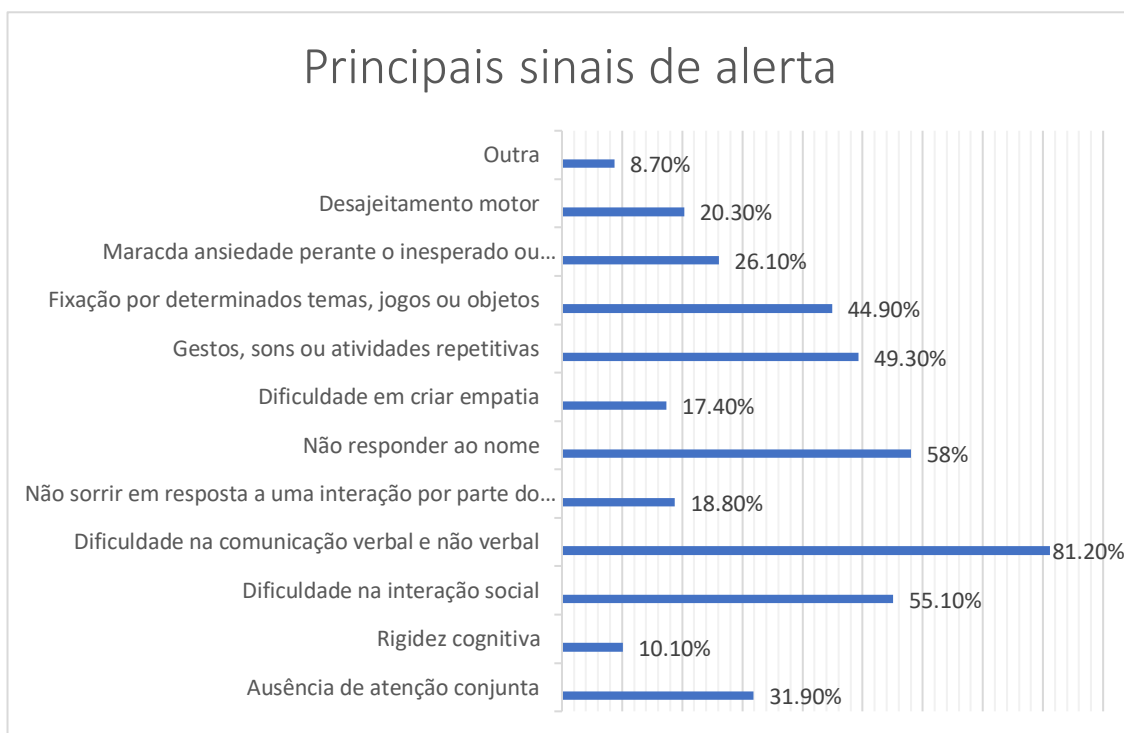
Os resultados são apresentados consoante a ordem dos objetivos de investigação referidos anteriormente.

a) Caracterizar os principais sinais de alerta identificados pelos pais;

Da amostra, 81,20 % dos pais (cf. Figura 3) identificaram como principal sinal de alerta a dificuldade na comunicação verbal e não verbal, sendo que o facto de a criança não responder ao nome (58%) e de apresentar dificuldade na interação social (55,10%) figuram também principais motivos de alerta para os pais.

Fig. 3:

Gráfico referente aos primeiros sinais de alerta identificados pelos pais



b) Perceber quem exerce o papel de principal cuidador da criança;

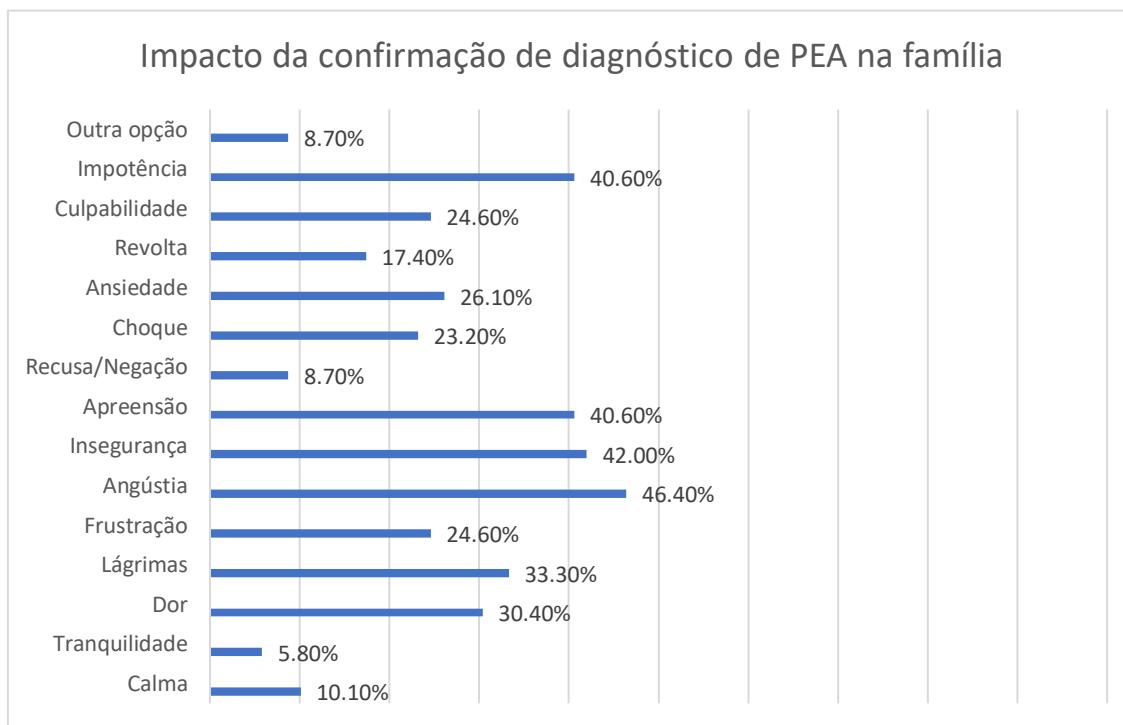
Questionados sobre quem desempenha o papel de cuidador principal junto da criança/jovens, 78,3% dos inquiridos respondeu a mãe, em contraste com 7,2% que mencionou ser o pai.

c) Caracterizar o impacto da confirmação de diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo nos pais;

Em relação ao impacto da confirmação do diagnóstico de PEA, (cf. Figura 4), percebeu-se que os sentimentos de angústia foram mais frequentes (46,40%), seguido pela insegurança (42%), impotência (40,60%) e apreensão (40,60%).

Fig. 4:

Gráfico referente ao impacto causado na família após a confirmação de diagnóstico de PEA

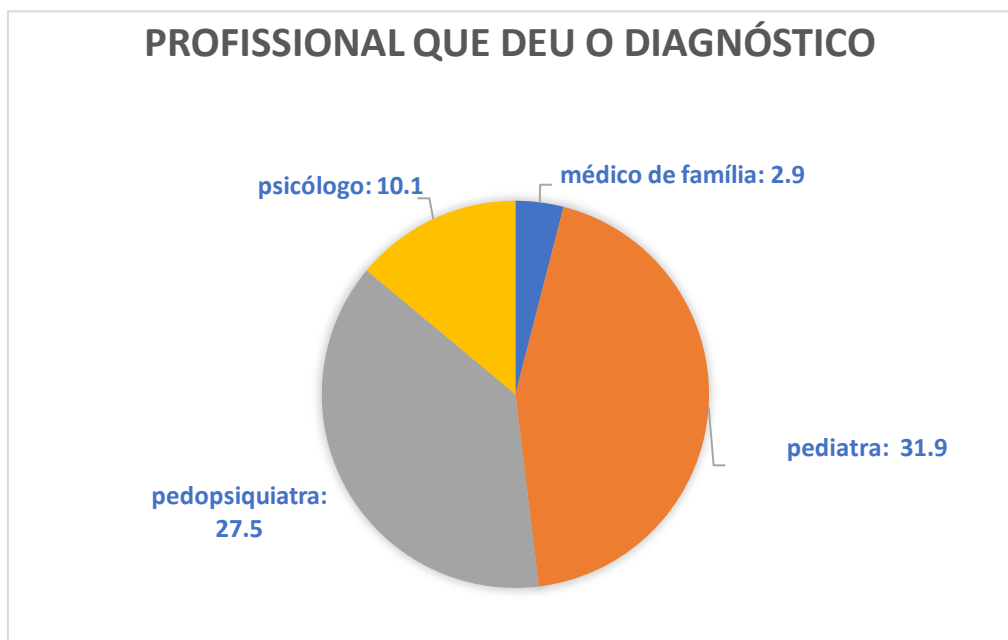


d) Verificar qual/quais os profissional/ais que fizeram o diagnóstico;

Relativamente ao diagnóstico das crianças, estas foram maioritariamente diagnosticadas com PEA pelo pediatra (31,9%) e pedopsiquiatra (27,5%) (cf. Figura 5).

Fig. 5:

Gráfico referente aos profissionais de saúde que confirmaram o diagnóstico



e) Caracterizar a percepção dos pais face ao diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo na criança atualmente;

No que diz respeito à percepção dos pais em relação ao diagnóstico de PEA no momento de avaliação (cf. Figura 6), do total da amostra 43,4% continua a sentir angústia em relação ao diagnóstico em oposição a 33,4% que diz já não sentir a mesma angústia em relação ao momento do diagnóstico.

Adicionalmente, na generalidade os participantes sentem-se incompreendidos (66,6%), em contraste com 11,5% que se sentem compreendidos. Quanto ao sentimento de solidão e falta de apoio, a maioria dos participantes sente-se às vezes só e sem apoio em oposição a 20,2% dos participantes que não apresentam queixas relativamente ao tipo de apoio que lhes foi prestado.

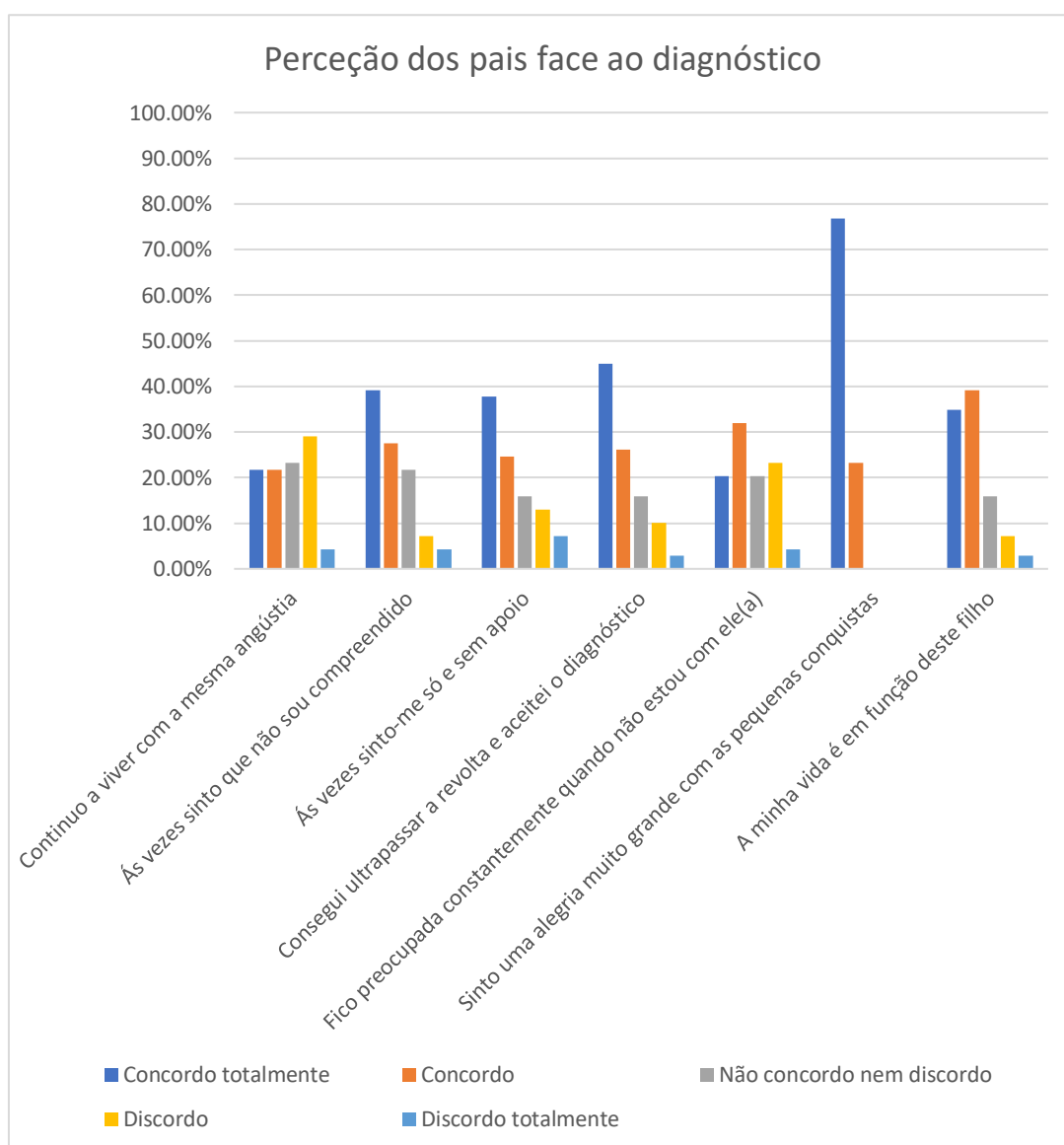
Após a confirmação do diagnóstico, 71% dos participantes sente que conseguiu ultrapassar os sentimentos de revolta em contraste com 13% que ainda se sente revoltado pelo diagnóstico confirmado. Do total da amostra, 52,2% dos participantes considera que está constantemente preocupado em oposição a 27,5% que revela não ter este tipo de

sentimento constantemente. No que concerne fator de pequenas conquistas e evolução da criança todos os participantes revelam sentir-se alegres com o desenvolvimento.

Por fim, a maioria dos participantes (73,9%) concorda que a sua vida é em função da criança com diagnóstico de PEA em contraste a uma pequena parte (10,1%) que não se identifica com a situação.

Fig. 6:

Gráfico referente à percepção dos pais face ao diagnóstico de PEA



f) Caracterizar o impacto do diagnóstico nas dimensões familiares;

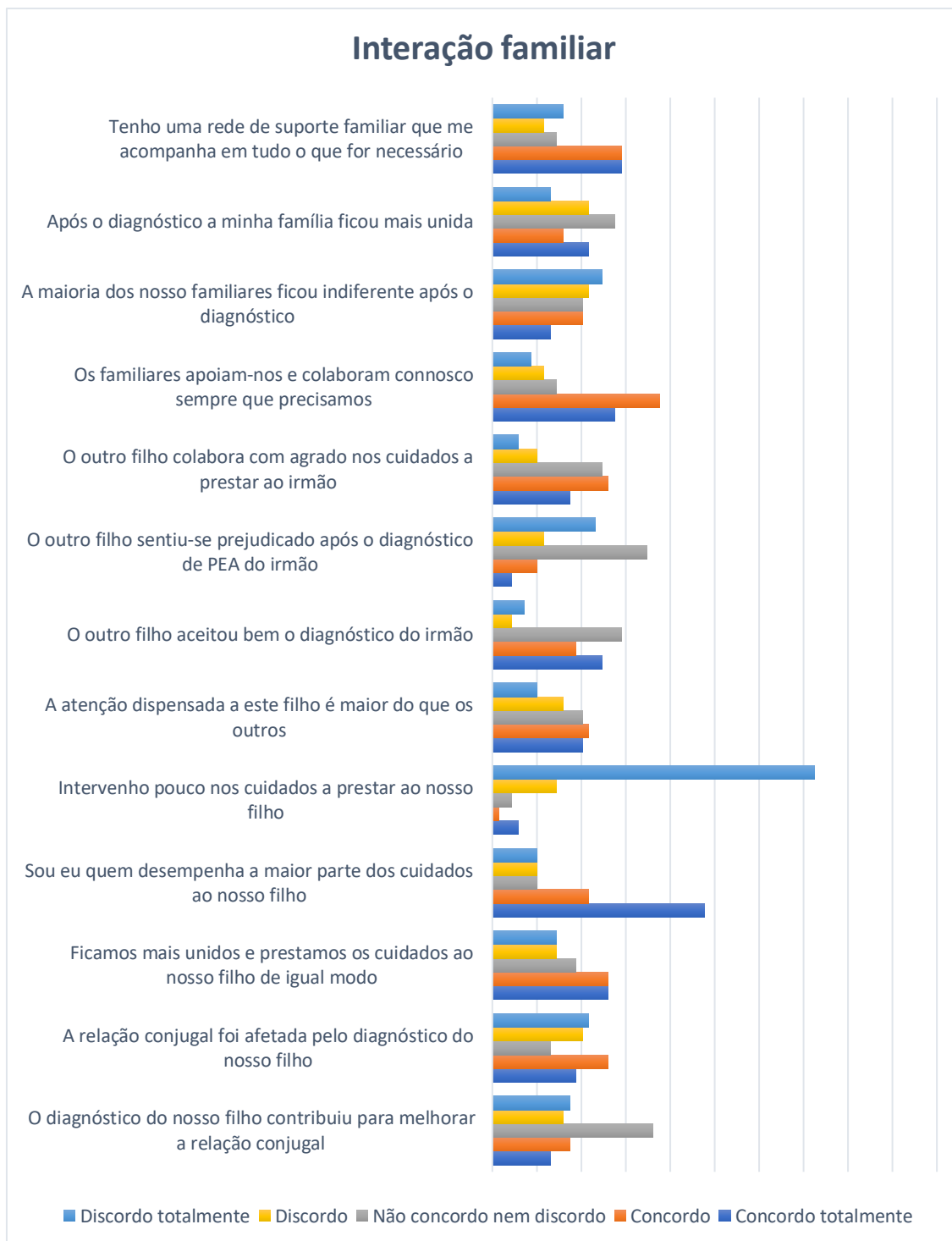
Relativamente à relação conjugal (cf. Figura 7) 33,3% dos participantes refere que o diagnóstico não contribuiu para melhorar a relação conjugal, sendo que 30,4% afirma ter sentido um contributo do diagnóstico no melhoramento da relação. No entanto, 44,9% concorda ter sentido a relação conjugal afetada pela confirmação do diagnóstico, em comparação com 42% que não sente que a relação conjugal tenha sido afetada. No que concerne à união do casal, 52,2% considera que ficaram mais unidos e prestam os cuidados ao filho de igual modo em contraste com 29% dos participantes que não sentiu essa união. A maioria dos participantes (69,5%) considera ser ele mesmo quem desempenha a maior parte dos cuidados ao filho em comparação com 20,2% que não se identifica com a situação. Assim, 87% dos participantes considera que intervém nos cuidados a prestar ao filho, havendo 7,2% que menciona intervir pouco nestes cuidados.

Quando questionados sobre a atenção dispensada ao filho, 42% declara dispensar mais atenção ao filho com diagnóstico de PEA do que aos outros em oposição a 26% que não sente a diferença de atenção dispensada a cada um dos filhos. Quanto ao fator de aceitação do diagnóstico por parte dos irmãos da criança diagnosticada com PEA, 43,4% considera que o irmão aceitou bem o diagnóstico sendo que 11,5% relata não ter havido facilidade na aceitação. Ainda assim, o outro filho não se sentiu prejudicado após o diagnóstico de PEA do irmão (34,8%), em oposição a 14,4% que se sentiu prejudicado. No entanto a maioria (43,5%) dos irmãos colabora com agrado nos cuidados a prestar ao irmão com PEA, em oposição a 15,9% que não se sente tão aberto a colaborar.

No que concerne às famílias, 65,2% dos participantes menciona ter apoio e colaboração dos familiares sempre que precisam, sendo que 20,3% discorda dessa afirmação não sentindo esse apoio por parte dos familiares. Adicionalmente, 50,7% dos participantes menciona que a maioria dos familiares não ficou indiferente ao diagnóstico de PEA em contraste com 27,5% dos participantes que percecionou indiferença pelos familiares. Uma grande parte (46,3%) sentiu-se apoiado por parte da família mais alargada em oposição a 33,3% que diz não ter sentido esse apoio. Quando questionado sobre a união da família, 37,6% relata ter sentido que após o diagnóstico a família ficou mais unida, em contraste com 34,7% que descreve não ter sentido essa união. Por fim, a maioria dos participantes (58%), declara ter uma rede de suporte familiar que os acompanha em tudo o que seja necessário em oposição a 27,5% que não se sente tão apoiado pela família.

Fig. 7:

Gráfico referente à percepção dos pais face às mudanças na interação familiar



Relativamente aos dados referentes às mudanças na vida familiar (cf. Figura 8), no que respeita às rotinas diárias, verifica-se que 88,4% dos pais demonstra ter sentido alterações nas suas rotinas assim que o diagnóstico do seu filho foi confirmado, em contraste com apenas 5,8% que considera que o diagnóstico não teve influência nas suas rotinas diárias. Dessas alterações 50,7% dos pais menciona que em casa todo o seu tempo é ocupado a dar atenção e cuidado ao seu filho, sendo que 26,1% discorda dessa informação não sentindo esse impacto.

Após o diagnóstico de PEA a família sofreu também mudanças familiares a nível dos cuidados especiais de saúde, quando questionados sobre isso a maioria (68,1%) menciona que é necessário prestar cuidados de alimentação, higiene e saúde ao seu filho em oposição a 26,1% que não sente essa necessidade. Adicionalmente, 82,6% dos participantes menciona que teve que adquirir competências e conhecimentos para tratar do seu filho em contraste com 10,1% que não sente ter tido essa necessidade de aquisição de competências e conhecimentos. Da amostra total, 92,8% retrata que teve que começar a acompanhar o seu filho a consultas, tratamentos e terapias em oposição a 2,8% que não sentiu necessidade de fazer esse acompanhamento.

A vida laboral é outra variante que pode sofrer mudanças, tendo sido possível observar que 63,7% dos participantes menciona que o diagnóstico do seu filho condicionou a sua vida laboral, em objeção a 21,7% que não sentiu esse condicionamento.

Por fim, a maioria dos participantes (65,2%) explica que não deixou de ter uma atividade profissional para se poder dedicar/cuidar do seu filho em contraste com 23,1% que sentiu a necessidade de deixar de trabalhar para poder cuidar do seu filho. Assim, do total da amostra, após o diagnóstico de PEA, 63,7% dos participantes nunca deixou de trabalhar em contraste com 27,5% que deixou de trabalhar durante algum tempo.

Fig. 8:

Gráfico referente à percepção dos pais face às mudanças a nível familiar aquando da confirmação do diagnóstico de PEA

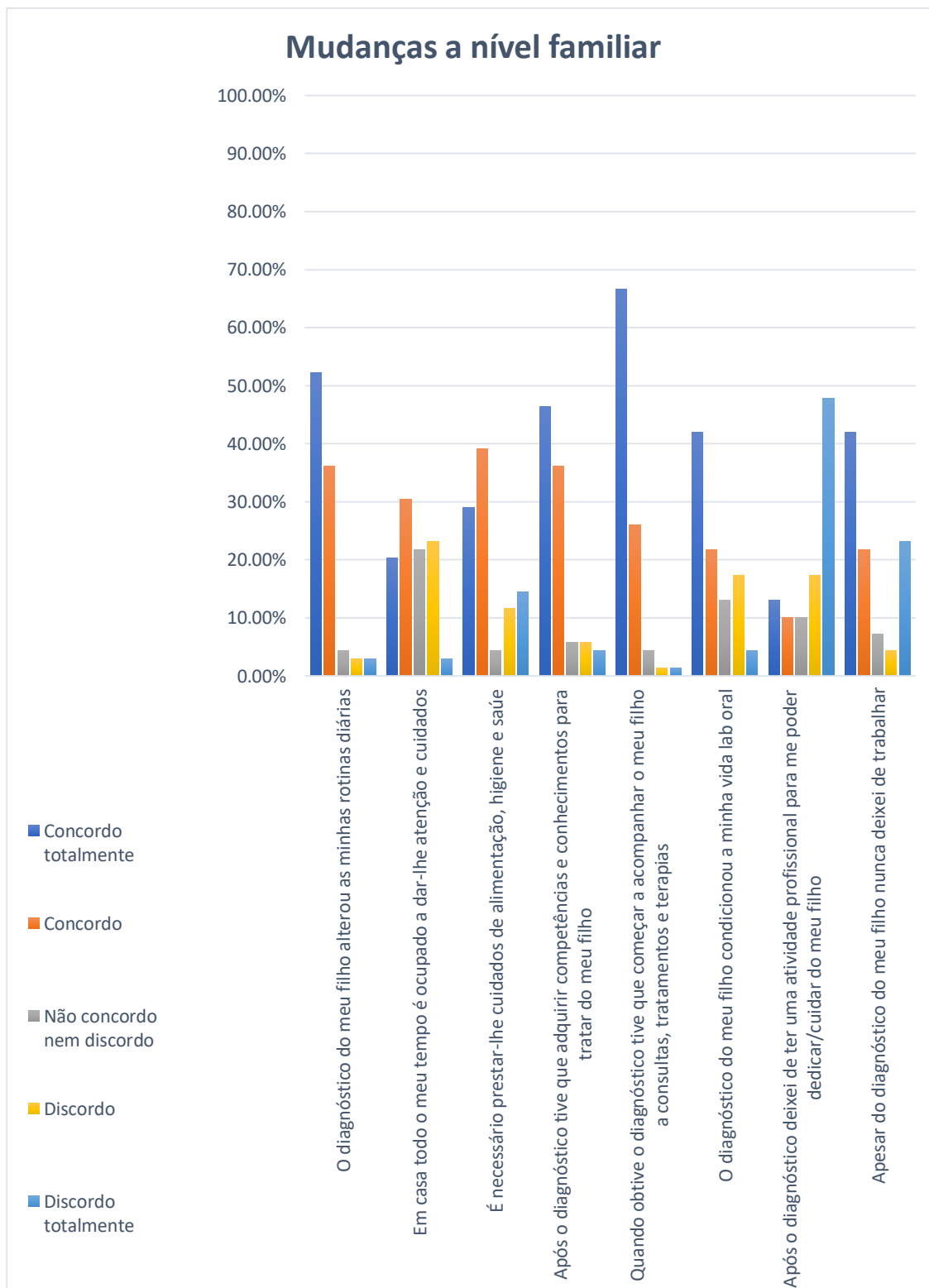
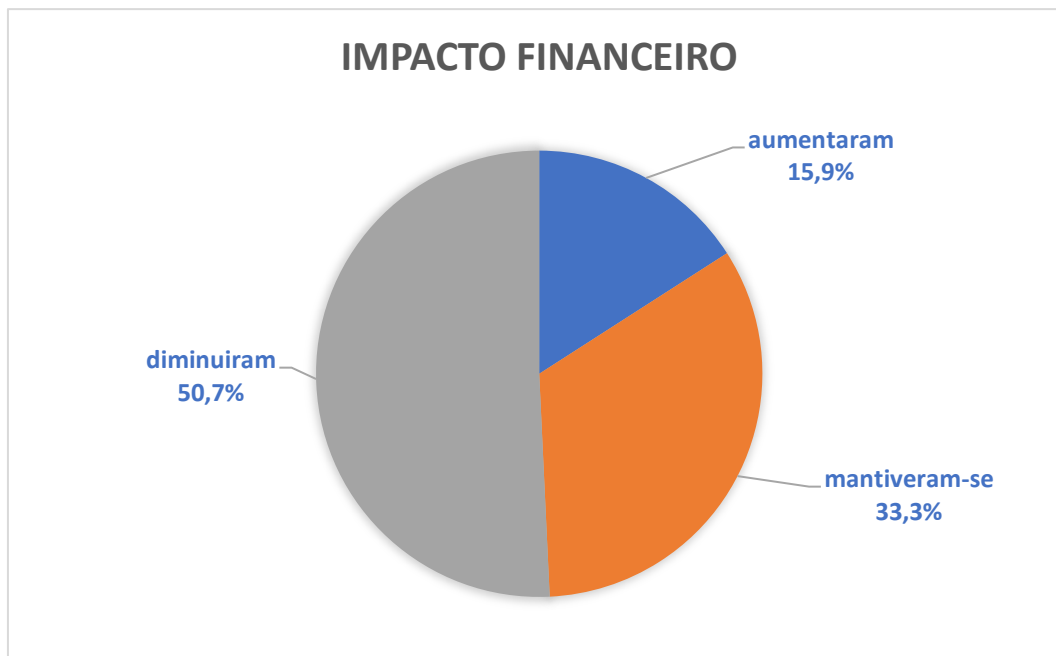


Fig. 9:

Gráfico referente ao impacto financeiro após a confirmação do diagnóstico de PEA

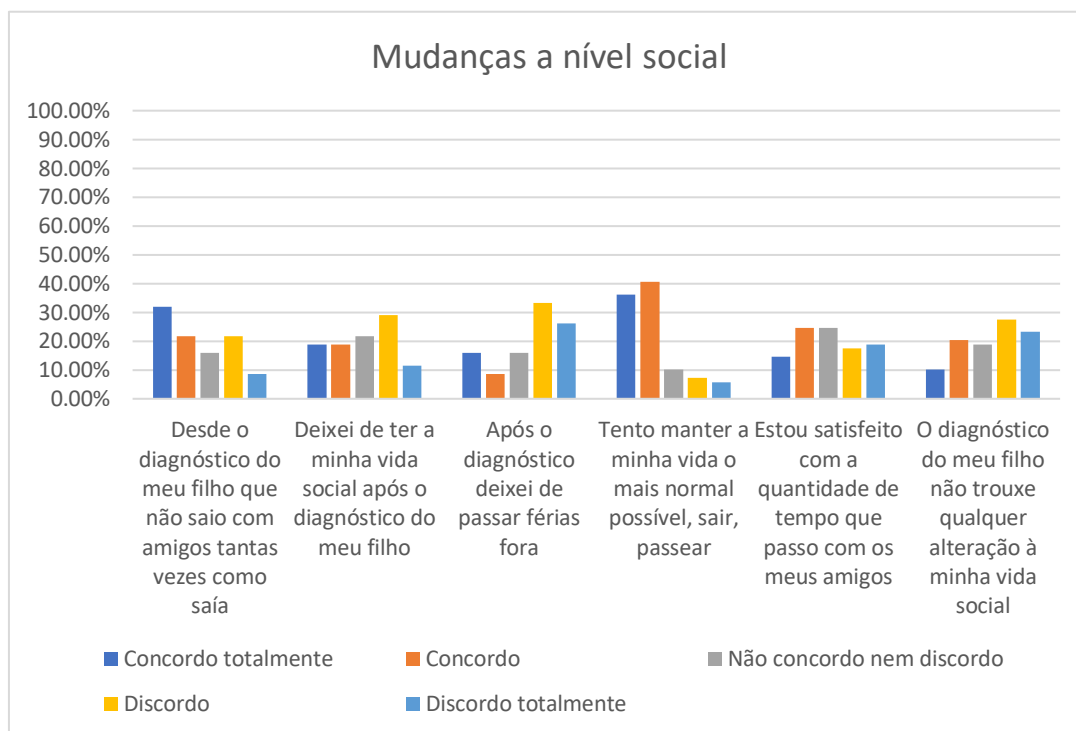


No que refere às mudanças a nível social (cf. Figura 10), após o diagnóstico, 53,6% dos participantes deixou de sair com os amigos com tanta frequência em contraste com 30,4% dos participantes que não relataram mudanças na mesma frequência. Posto isto, 40,6% dos participantes referem que mantém a sua vida social em oposição a 37,6% que confirma ter deixado de ter a sua vida social.

Quando questionados sobre a existência de férias, 24,6% declara ter deixado de passar férias fora, no entanto, a maioria dos participantes (59,4%) manteve o hábito de passar férias fora. A maioria dos pais (76,8%) tenta manter a sua vida o mais normal possível (sair, passear, etc.), em comparação com 13% que não se identifica com a situação. Deste modo, 39,1% menciona estar satisfeito com a quantidade de tempo que passa com os amigos, sendo que 36,2% não expressa essa satisfação. Para finalizar, 50,7% dos participantes retrata que o diagnóstico do filho trouxe alterações à vida social em contraste com 30,4% que menciona não ter sentido qualquer alteração a este nível.

Fig. 10:

Gráfico referente às mudanças sofridas pela família a nível social aquando da confirmação do diagnóstico de PEA

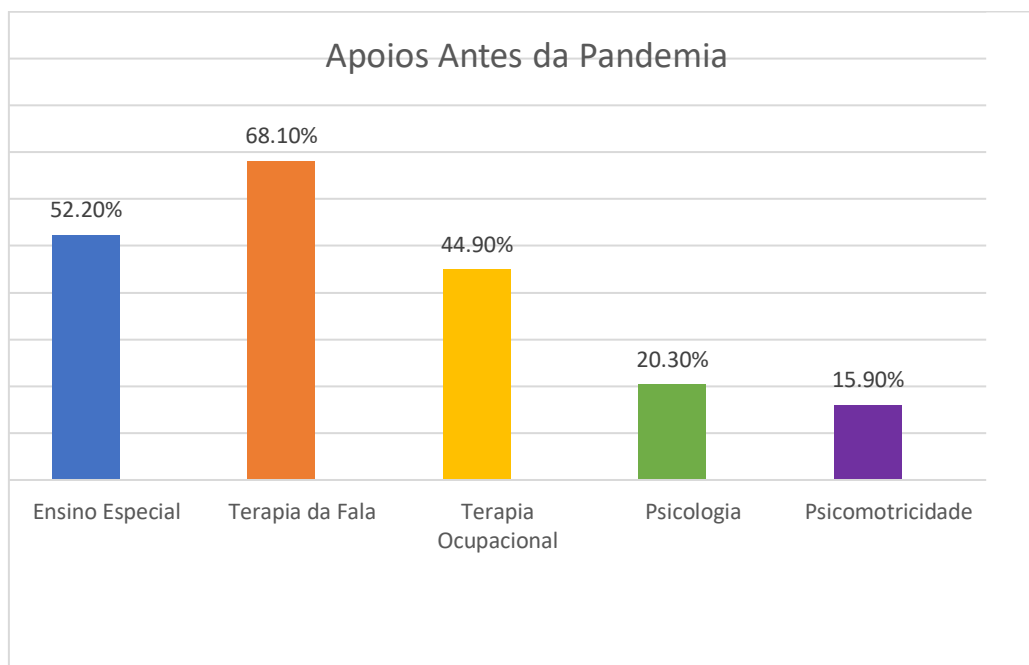


g) Verificar os tipos de apoio que as crianças tiveram oportunidade de usufruir antes e depois de declarada pandemia pela WHO;

Os resultados (cf. Figura 11) demonstram que antes de declarada a pandemia 68,10% das crianças usufruía de terapia da fala, 52,20% de ensino especial, 44,90% terapia ocupacional, 20,30% psicologia e 15,90% tinha a possibilidade de frequentar o serviço de psicomotricidade.

Fig. 11:

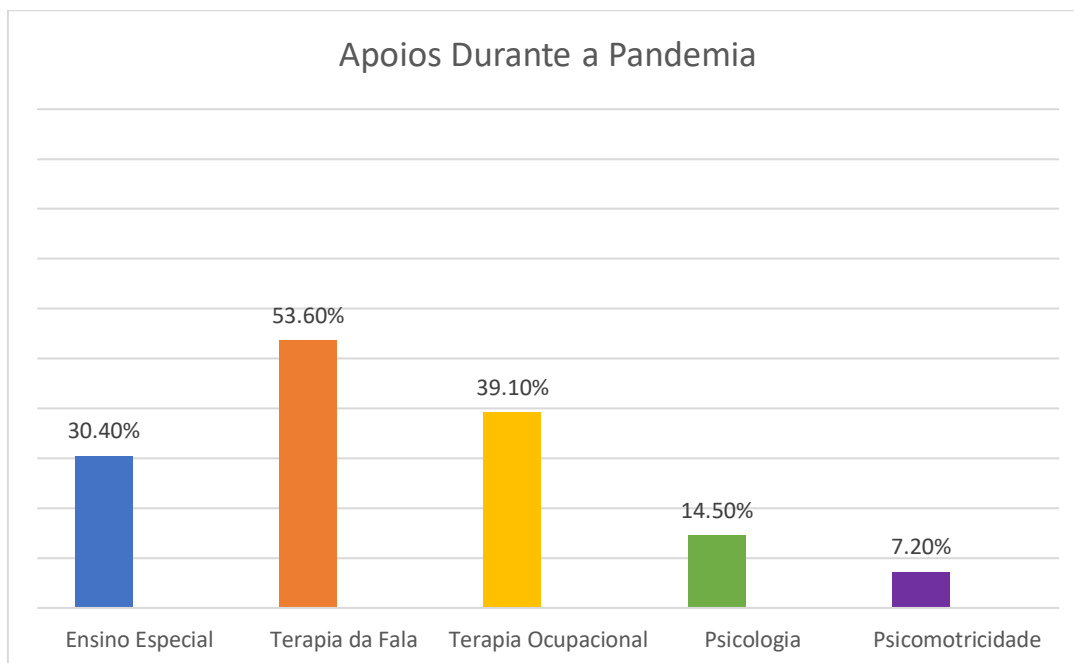
Apoios que as crianças usufruíram antes de declarada pandemia



Quando analisados os apoios após o aparecimento da pandemia (cf. Figura 12), denota-se um decréscimo, passando a existir 53,60% das crianças a usufruir de terapia da fala, 39,10% com terapia ocupacional, 30,40% ensino especial, 14,50% psicologia e, por fim, psicomotricidade apenas com 7,20%.

Fig. 12:

Apoios que as crianças usufruíram durante a pandemia



h) Verificar a existência de agravamento de sintomas durante o período de confinamento;

A maioria dos participantes (55,1%) considera que existiu um agravamento dos sintomas de PEA na criança durante o período de confinamento imposto pelas medidas de prevenção da *COVID-19* sendo que 21,7% admite ter sentido a necessidade de procurar ajuda profissional para lidar com os mesmos.

i) Caracterizar as expectativas de vida da criança quanto ao seu futuro

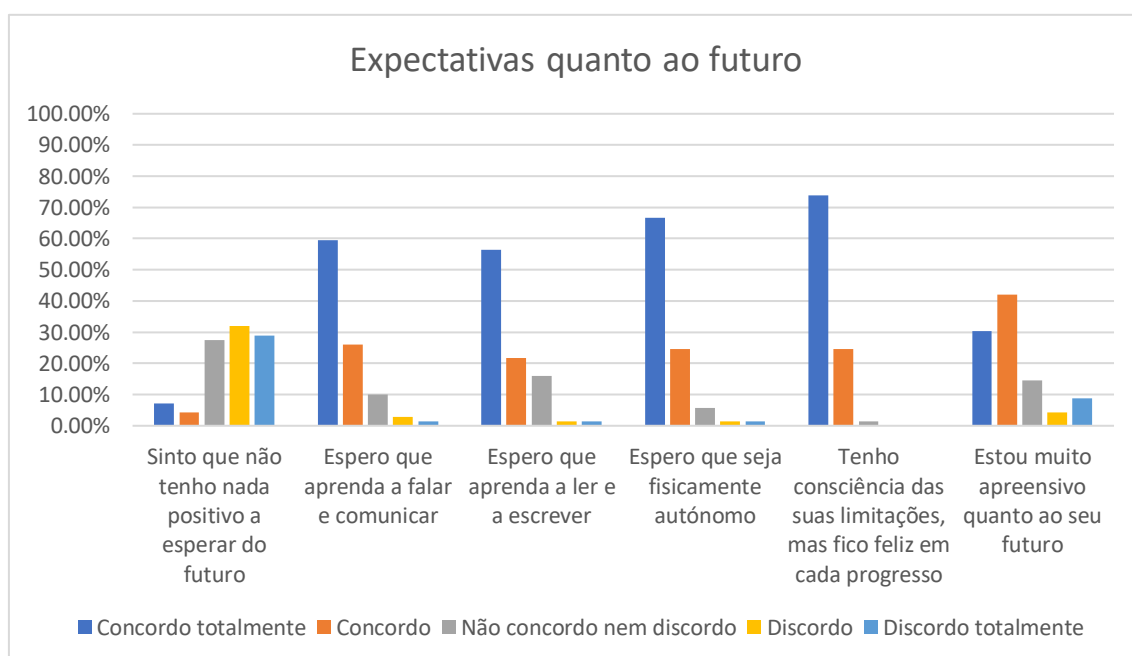
Quando questionados sobre as expectativas quanto ao futuro dos seus filhos (cf. Figura 13), 60,9% considera que há alguma coisa positiva a esperar do futuro, comparado com 11,5% que sente que não há nada de positivo que possa surgir no futuro. Deste modo, 85,5% dos participantes esperam que o seu filho aprenda a falar e comunicar em contraste com uma ínfima parte (4,3%) que não tem essa esperança. A maioria dos pais (78,2%), espera ainda que as crianças aprendam a ler e a escrever, sendo que 2,8% discorda.

Relativamente à autonomia, 91,3% dos participantes esperam que o seu filho seja fisicamente autónomo em comparação com 2,8% que não se identifica com a situação.

No que concerne ao fator que diz respeito à consciência das limitações dos seus filhos todos os participantes parecem estar cientes das mesmas, mas, ao mesmo tempo, ficam felizes com cada progresso. Contudo, a maioria dos pais (72,4%) revela sentir-se muito apreensivo quanto ao futuro do seu filho em contrapartida com 13% que não revela esse sentimento de apreensão.

Fig. 13:

Gráfico referente às expectativas que os pais têm quanto ao futuro dos seus filhos



3. Discussão dos Resultados

Neste ponto são discutidos os resultados obtidos no estudo empírico.

Em relação à amostra total, esta é composta por 69 pais de crianças com PEA, com idades compreendidas entre os 27 e os 53 anos ($M=39,52$; $DP=6,56$), cujo os filhos têm idades entre os 2 e os 17 anos ($M=7,62$; $DP=3,84$).

No que diz respeito ao diagnóstico é inegável o impacto desta perturbação na família. Ainda que as limitações da perturbação afetem diretamente a pessoa que sofre

com a mesma, a família da mesma acaba por ser afetada implicando muitas vezes um reajuste das suas rotina e vivências.

Quanto aos principais sinais de alerta do desenvolvimento do filho, a comunicação, nomeadamente a ausência de linguagem verbal e não verbal e o facto da criança não responder ao seu nome constituem-se os mais mencionados pelos pais. Adicionalmente, as dificuldades na interação social são um dos sinais mais visíveis para estes pais, que mencionam o facto de os seus filhos não interagirem com outras crianças e de se isolarem. Este estudo vai de encontro com a literatura que refere os problemas sociais, dificuldades e/ou atraso na linguagem (verbal e não verbal) e comportamento tipo característicos do autismo como os principais sinais de alerta para os familiares de que o desenvolvimento da criança não está a acontecer da forma esperada (Costa, 2022; Daley, 2004).

Após tomarem conhecimento do diagnóstico dos filhos, estes pais experimentam um turbilhão de sentimentos, resultante da perda do filho sonhado, tendo assim pela frente um longo processo de adaptação psicológica, através do qual terão de substituir o filho desejado por uma criança diferente, que não correspondeu às suas primeiras expectativas. Os resultados demonstram que numa primeira fase surgem sentimentos de angústia, insegurança, apreensão e impotência. Contudo a perceção dos pais em relação ao diagnóstico de PEA no momento de avaliação continua a ser de angústia, incompreensão assim como sentimentos de solidão e falta de apoio. Após a confirmação do diagnóstico a maioria dos pais relatou ter conseguido ultrapassar os sentimentos de revolta. Estes resultados são consistentes com o estudo de Pinto et al. (2016), que conclui que o impacto da confirmação do diagnóstico de autismo para a família é um momento stressante e que a marca acrescentando que, a princípio, esta vivencia momentos de tristeza, sofrimento e negação constituindo-se um momento extremamente difícil (Pinto et al., 2016). No que diz respeito à especialidade médica onde foi efetuado o diagnóstico de PEA ao filho, este foi realizado maioritariamente na especialidade de Pediatria e Pedopsiquiatria e isto pode dever-se ao facto de os médicos de família que acompanham as crianças quando se deparam com sintomas não normativos enviam para as especialidades acima referidas. Após a confirmação do diagnóstico o papel de cuidador principal passa a ser da mãe, indo de encontro ao retratado por Pinto et al., 2016, que menciona que o processo de cuidado de uma criança com doença crónica recai sobre a figura materna, apesar da necessidade de adaptação nos papéis dos membros e mobilização da família para dividir as atividades.

É expectável que as pessoas que têm PEA tenham comportamentos que impactem a família e obriguem a uma reestruturação na dinâmica familiar. Os resultados demonstram que todos os participantes tiveram necessidade de fazer uma reestruturação na dinâmica familiar, bem como alterações nas rotinas quotidianas. Dessas alterações os pais mencionam que em casa o tempo é ocupado a dar atenção e prestar cuidados ao filho, essencialmente na alimentação, higiene e saúde. Em adição, sentiram necessidade de adquirir competências e conhecimentos para melhor cuidar do filho, bem como fazer o acompanhamento a consultas, tratamentos e terapias. Estes resultados são coerentes com a literatura sendo notório que rapidamente os pais se apercebem que cuidar de uma criança com PEA é uma tarefa árdua que passa a integrar o quotidiano diário de forma ininterrupta, pelo que sente que a maior parte do seu tempo é passado a cuidar do filho, referindo mesmo que sentiram que não teriam mais vida (Altiere & Von Kluge, 2009a). A PEA tem também um forte impacto na relação do casal. Parte dos inquiridos queixa-se que o diagnóstico não contribuiu para melhorar a relação conjugal e diz ter sentido que esta foi afetada, o oposto também se verificou, havendo pais que reforçaram a ideia de que tudo se manteve igual entre o casal após a confirmação do diagnóstico de PEA do filho, relatando terem ficado mais unidos e prestarem cuidados em conjunto ao filho. Por um lado, o estudo de Andrade e Teodoro (2012) referem que o subsistema conjugal pode ser afetado negativamente na medida em que um dos membros do casal apresenta sintomas de depressão ou nível de stress elevado, o que pode despoletar mais conflitos entre si, afetando a satisfação conjugal, mas, por outro lado, podem também verificar-se impactos positivos, como elevados níveis de ajustamento e repartição de compromissos e responsabilidades pelos filhos com PEA (Andrade & Teodoro, 2012).

No que diz respeito à relação entre irmãos, os participantes afirmam que este tipo de relação é boa, que aceitaram bem o diagnóstico, não se sentindo prejudicado aquando do diagnóstico do irmão, colaborando com agrado nos cuidados a prestar ao irmão com PEA. No estudo de Facion e Pietsrzak (2006), percebeu-se por um lado, que não há evidências de stress nos irmãos de crianças com autismo, sugerindo que o ajustamento dos irmãos depende de outros fatores (e.g. a qualidade das relações familiares), por outro lado, no caso das famílias menos numerosas ou quando o *stress* conjugal é perceptível, o *stress* nos irmãos verifica-se mais elevado. Refutando esta informação, Loureto e Moreno (2016) aludem que a qualidade da relação entre o irmão com PEA, depende da coesão do seio familiar, seja entre os cônjuges, seja entre núcleos familiares ou família mais

alargada, dado que a coesão é um elemento imprescindível para a constituição da resiliência.

Relativamente aos recursos da família, os pais reconheceram ter o apoio e colaboração dos familiares sempre que necessitam, não tendo ficado indiferentes ao diagnóstico. Remontam ainda a uma união da família, apresentando uma rede de suporte familiar que os acompanha em tudo o que seja necessário. Estes resultados vão de encontro à literatura que refere sobretudo o apoio familiar como o principal apoio da família nuclear da criança com o diagnóstico de PEA (Cassidy et al., 2008; Cezar e Semeha, 2016).

Dos dados obtidos pode concluir-se que, no que respeita ao impacto que o nascimento de uma criança com autismo provoca na vida profissional destes pais, é visível que a maioria dos progenitores menciona ter sentido a sua vida laboral condicionada, no entanto não deixaram de ter uma atividade profissional, mas alguns dos participantes tiveram que deixar de trabalhar, para poderem responder adequadamente às necessidades do/a filho/a. De acordo com Gray (2002) a vida profissional dos pais, sofre algumas consequências, nomeadamente recusarem trabalho fora do país, o tipo de emprego que podem escolher, número de horas de trabalho que pedem devido a criança, e ainda, a impossibilidade muitas vezes de progressão na carreira.

Ao analisar os dados que dizem respeito ao impacto na economia familiar que esta condição implica, as respostas apontam na sua maioria no mesmo sentido, para estes pais é muito complicado gerir toda a economia familiar, mencionando uma diminuição nos rendimentos, justificado pelo facto de o seu filho, além das necessidades básicas de todas as crianças, precisar do apoio das NEE que têm custos muito elevados no orçamento familiar, as deslocações para aceder aos serviços de saúde são frequentes e pagas pelos pais e muitos destes tiveram que diminuir o horário laboral ou deixar de trabalhar. Estes resultados estão em conformidade com a literatura que referem que alguém da família se demitiu do emprego, não aceitou uma proposta de trabalho ou alterou o emprego devido aos problemas associados aos cuidados às crianças (Montes & Halterman, 2008b), observando-se uma perda substancial no seu rendimento anual devido ao aumento das despesas sejam elas na saúde, educação ou mesmo por falta de emprego (Montes & Halterman, 2008a).

Com o diagnóstico surgem também mudanças a nível social, deixaram de sair com os amigos com tanta frequência, no entanto tentaram manter o hábito de passar férias fora e manter a sua vida o mais normal possível. Estes resultados vão de encontro à literatura que conclui que muitas famílias sentem que o diagnóstico e o comportamento da criança com PEA condiciona os momentos de socialização da família (Cassidy et al., 2008; Cezar & Smeha, 2016; Hall & Graff, 2010).

Após declarada pandemia da *COVID-19*, e do período de confinamento imposto pelas medidas de prevenção os participantes relatam ter existido agravamento dos sintomas, tendo sentido necessidade de pedir ajuda profissional para lidar com estes. A literatura refere ainda altos níveis de stress e alterações nas rotinas dos cuidadores e nas crianças com PEA sendo que as dimensões de vida mais afetadas são as finanças, questões ligadas à saúde e isolamento. Quanto mais severos são os sintomas de PEA da criança, maiores são os níveis de stress nos cuidadores (Manning et al., 2021).

As pessoas que estão no espectro têm necessidades específicas e, por essa razão, são necessários uma variedade de serviços nomeadamente terapia da fala, terapia ocupacional, psicologia, psicomotricidade, ensino especial, entre outras que se mostrem relevantes. Antes de ter sido declarada a pandemia, as crianças tinham oportunidade de usufruir deste tipo de apoio de forma a poderem ser devidamente acompanhadas nas suas necessidades, no entanto, percebeu-se que durante a pandemia e as suas consequências sobretudo no livre acesso aos serviços de saúde, a frequência aos mesmos diminuiu significativamente. Estes resultados são consistentes com a literatura que demonstra que uma percentagem significativa de crianças não teve oportunidade de frequentar nenhum tipo de serviço durante os primeiros meses de pandemia e dos que tiveram essa oportunidade, o seu acesso foi muito restrito e condicionado (Bellomo et al., 2020; Ferguson et al., 2021). Adicionalmente, a literatura refere que os cuidadores de crianças mais novas têm uma maior tendência a demonstrar maiores níveis de stress explicados pela falta de apoio complementar dados os acessos restritos a esses mesmos apoios durante a pandemia. No que diz respeito à prestação de apoios à distância, o desafio foi maior sendo que além da adaptação dos profissionais a este tipo de intervenção e ensino, com crianças que sofrem de PEA com possíveis dificuldades de comunicação, esta tarefa tornou-se ainda mais árdua tendo como consequência o declínio da prestação de serviços à distância (Baweja et al., 2022).

Durante o período de confinamento os pais vivenciaram algumas dificuldades (e.g. ausência de terapias, aulas *on-line*, quebra da rotina, isolamento social, gestão da ansiedade das crianças, gestão de tempo). Estes resultados vão de encontro à literatura que explica que a crise de saúde pública da *COVID-19* foi um período desafiante para as famílias de crianças com diagnóstico de PEA sobretudo na gestão e planeamento das atividades diárias e no controlo dos problemas comportamentais que as crianças apresentaram mais frequentes. Posto isto, poderá concluir-se que os problemas de comportamento que existiam no período pré-pandémico estão em maior risco de se tornarem mais intensos e frequentes após a pandemia (Colizzi et al., 2020).

Adicionalmente, percebeu-se que os pais têm esperança que haja algo de positivo a esperar no futuro, nomeadamente que os seus filhos aprendam a falar e comunicar, a ler e escrever. Uma das principais esperanças destes pais, senão a principal, é que estes possam ter autonomia. No entanto todos os participantes estão conscientes das limitações dos seus filhos, contudo demonstram felicidade com as pequenas conquistas. Segundo os resultados analisados, os pais revelam um sentimento de apreensão em relação ao futuro dos filhos. Em conformidade com um estudo levado a cabo por Franco (2015), este concluiu que os pais de crianças com diagnóstico de PEA vivem intensamente o presente, face a um futuro de angústias, frustrações e preocupações, o que gera sentimentos de incapacidade e tristeza, no entanto é aconselhado a que os pais pensem no futuro com esperança, desejo e com vontade de encontrar novas possibilidades. Percebe-se deste modo que as preocupações dos familiares em virtude do futuro das crianças, encontra-se muito vinculada às dependências da criança (Machado et al., 2018)

Por último, quisemos saber que conselhos os pais dariam a outras famílias nestas condições. A maioria quis passar a mensagem da importância da partilha de experiências com outros pais na mesma situação. Uma outra mensagem revela a consciência que estas famílias têm do desgaste emocional que vão sofrendo ao longo dos tempos, aconselhando a pedir ajuda, procurar informação e nunca baixar os braços. Ao lembrar que estes filhos irão precisar dos pais ao longo de toda a vida, sugerem ainda que não se perca o foco, reestruturando as perspetivas de vida pessoal, familiar e profissional, tentando nunca se afastar da família e amigos. Finalmente, que invistam nos filhos, que se apoiem nos seus pontos fortes, “aproveitar cada momento, celebrar cada vitória por mais pequena que seja, acreditar na vossa criança, ainda vos vai surpreender. Vivam o presente, sem receio do futuro, mas não cruzem os braços”.

4. Síntese

Em jeito de conclusão, foi possível verificar que a maioria das crianças com diagnóstico de PEA, eram meninos com idades compreendidas entre os 2 anos e os 17 anos de idade. O momento da confirmação do diagnóstico foi efetuado maioritariamente aos três anos de idade, tendo surgido os primeiros sinais de alerta (e.g. dificuldade de comunicação verbal e não verbal; não responder ao nome; dificuldades de interação social) com um ano e meio. Após uma avaliação, a informação do diagnóstico foi dada pelo pediatra e pedopsiquiatra. Aquando da confirmação do diagnóstico os participantes estavam maioritariamente acompanhados pelo(a) seu/sua companheiro(a) ou cônjuge e consideram que a forma como lhes foi dado a conhecer o diagnóstico foi adequada. Tendo sido posteriormente mencionado que o cuidador principal entre estes participantes era na sua grande parte as mães.

Aquando da confirmação do diagnóstico de PEA na criança a família vivência sentimentos de insegurança, impotência e apreensão, sendo este um momento difícil e que leva algum tempo a ser aceite pela família, implicando uma reestruturação da mesma, uma vez que sofre um impacto em diversas áreas (e.g. subsistema conjugal e fraterno, a nível profissional, social e da economia familiar). A família revela-se um apoio basilar, não se mostrando indiferente ao diagnóstico estando presente sempre que necessário.

Em tempos normais as famílias de crianças com PEA enfrentam diversos desafios, com o aparecimento da pandemia da *COVID-19* surgiram novas dificuldades tendo sido necessário adotar medidas de ajuste (e.g. uso de máscara, isolamento social), acarretando num agravamento de sintomas uma vez que o acesso às terapias foi cancelado ou diminuído.

Conclusão

A elaboração da revisão da literatura contribuiu para se conhecer o estado da arte sobre a PEA e o impacto da pandemia nas crianças com este diagnóstico assim como nas suas famílias. Através desta análise da literatura, ficou evidente que a PEA não condiciona apenas a pessoa diagnosticada como também impacta significativamente a vida das pessoas que a rodeiam sobretudo a família nuclear. Após o aparecimento da pandemia, percebeu-se que os desafios e condicionantes que este diagnóstico implica evoluíram sobretudo negativamente dadas as medidas preventivas de *COVID-19* decretadas pelos governos à escala mundial. Apesar destas medidas serem fundamentais para impedir a progressão e agravamento da crise de saúde pública instalada no final de 2019, tal como esperado, os impactos desta pandemia surgiram desde o primeiro momento em que os serviços de saúde e escolares foram condicionados ao seu acesso. Posto isto, dada a evolução da propagação do vírus e o acréscimo de medidas cada vez mais restritivas, ficou evidente a importância dos apoios na vida das crianças e suas famílias para o desenvolvimento de competências e equilíbrio emocional de todos os envolvidos.

Tendo isto em consideração, tornou-se importante perceber o impacto da pandemia da *COVID-19*, na vivência parental face ao diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo dos seus filhos. De uma forma geral, os resultados deste estudo foram de encontro aos referidos na literatura pesquisada, demonstrando que o condicionamento no acesso aos cuidados de saúde afetou as famílias que têm crianças diagnosticadas com PEA traduzindo-se num impacto direto nas rotinas diárias e nas estratégias necessárias para contornar a falta de acesso a apoios complementares. Quando surge a confirmação do diagnóstico de PEA os pais vivenciam um aglomerado de sentimentos tendo que proceder a uma reestruturação na dinâmica familiar uma vez que este impacta as relações familiares, a economia das mesmas, a vida social bem como a vida profissional destes pais. Posto isto, reconhece-se que foi necessário um reajustamento no seio familiar para que as necessidades da criança fossem supridas e continuassem a contribuir para o seu desenvolvimento.

Em relação aos pontos fortes deste estudo, considera-se importante referir a importância das questões de resposta aberta incluídas no questionário administrado aos

participantes de forma a que estes se sentissem livres de comunicar e expor as suas respostas sem se sentirem condicionados a escolher apenas opções pré-determinadas. Adicionalmente, foi tido o cuidado de perceber a perceção dos pais sobre o conhecimento dos recursos disponíveis que poderão beneficiar como apoio complementar ao desenvolvimento da criança com PEA.

Ainda assim, foram identificadas algumas limitações neste estudo. Primeiramente, o período de recolha de dados aconteceu durante as últimas três semanas de um confinamento obrigatório seguido de um desconfinamento geral o que poderá ter condicionado as respostas dos participantes na medida em que durante o desconfinamento o acesso aos cuidados de saúde e apoios estaria menos condicionado. Adicionalmente, tendo em conta o número de participantes, estes resultados não podem ser considerados para a população portuguesa, no entanto, sugere-se que sejam conduzidos mais estudos que estudem a mesma temática com uma divulgação em grande escala por todos os setores que incluam potenciais participantes que cumpram os critérios de inclusão de forma a permitir perceber-se melhor a realidade destas famílias em Portugal após o aparecimento da pandemia. Teria sido importante se os participantes pertencem a alguma comunidade ou grupo de apoio de pais com filhos que sofrem de PEA e/ou outras doenças do neurodesenvolvimento.

É fundamental que este tipo de estudos seja continuado dado que a pandemia teve um grande impacto em apenas dois anos de existência e, dadas as incertezas atuais da sua evolução, poderão trazer consequências a longo prazo na saúde física e psicológica das crianças com PEA e as suas famílias.

Tendo em consideração que o momento de confirmação do diagnóstico é um momento difícil e que leva algum tempo a ser aceite pela família, a literatura põe em hipótese o facto dos sentimentos menos positivos experienciados pela família nesse momento serem mais intensos devido ao desconhecimento sobre a perturbação (Pinto et al., 2016). Assim, é importante que as famílias conheçam recursos e apoios disponíveis (e.g. grupos terapêuticos; grupos recreativos; grupos de apoio a pais e irmãos) que podem ser úteis no acompanhamento e desenvolvimento da criança com PEA assim como no apoio à família da mesma. Atualmente, é importante reconhecer que os serviços prestados às crianças e jovens no espectro devem ser especializados e envolver a família, i.e., perceber-se o sistema familiar, valores, cultura e prioridades poderá vir a ser fundamental na intervenção (Bloch & Weinstein, 2009). Posto isto, existem grupos de apoio que

poderão ser encontrados através de associações de apoio especializado de doentes com PEA ou outras doenças do neurodesenvolvimento assim como redes sociais que, segundo a literatura, são relevantes dado que os principais benefícios do contacto entre famílias que estão em situações semelhantes no que diz respeito a crianças diagnosticadas com PEA são a troca de informação existente e a melhor compreensão do seu filho contribuindo para o sentimento de suporte e apoio constituindo-se uma forma de socialização (Cassidy et al., 2008). Por fim, sugerimos que sejam criadas mais formas de divulgação de conhecimento sobre a- PEA através da dinamização de palestras, criação de panfletos e outros materiais que transmitam a informação base e recursos disponíveis assim como discussões públicas tomando como exemplo reportagens nos meios de comunicação de forma a aumentar a literacia dos portugueses nas perturbações do neurodesenvolvimento independentemente de terem ou não casos diagnosticados em pessoas próximas a si. Adicionalmente, seria pertinente a dinamização de formações dirigidas a pais e outros profissionais que se mostrem relevantes (e.g. educadores, auxiliares de educação) de forma a criarem e desenvolverem competências importantes para o apoio a crianças com esta perturbação.

Para terminar, podemos concluir que apesar da PEA não ter ainda uma etiologia conhecida, o conhecimento científico sobre esta perturbação nos vários domínios da vida de quem sofre com esta assim como das pessoas que a rodeiam é cada vez mais elaborado e abrangente. No entanto, sabemos que a mente humana é muito complexa tornando cada doente um caso único com sinais, sintomas e desenvolvimentos ímpares sendo necessário um estudo contínuo e minucioso sobre tudo o que implica este diagnóstico assim como todas as circunstâncias que influenciam a sua evolução. A pandemia da *COVID-19* trouxe consequências na vida de cada indivíduo independentemente de qualquer característica genética e diagnóstica marcando a vida de todos nós. Assim, poder-se-á considerar que é necessária a consciencialização sobre a importância da continuação do estudo deste impacto a todos os níveis vivenciais sobretudo das pessoas diagnosticadas com PEA e consequentemente da sua família que enfrenta igualmente os desafios diários a que este diagnóstico implica.

Bibliografia

Alhuzimi, T. (2021). Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia. *Research in Developmental Disabilities, 108*, 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103822>

Alli, A., Abdoola, S., & Mupawose, A. (2015). Parents' journey into the world of autism. *South African Journal of Child Health, 9*(3), 81-84. <http://dx.doi.org/10.7196%2FSAJCH.7942>

Altieri, M. J., & Von Kluge, S. (2009a). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 34*(2), 142–152. <http://dx.doi.org/10.1080/13668250902845202>

Altieri, M. J., & Von Kluge, S. (2009b). Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies 18*, 83–92. <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9209-y>

AMA (2015). *Associação de Amigos do Autismo*. [Fundação AMA - Terapeuta da Fala \(fundacaoama.pt\)](http://www.fundacaoama.pt)

AMA (2005). *Associação Mão Amiga: Associação de Pais e Amigos de Pessoas Autistas*. <http://www.maoamiga.org/>

Amanda de Oliveira., Silveira, I. G., Morte, I. S. B., Maria de Azevedo Chagas, J., Martins, J. T., Gonçalves, M. A. C., Pereira, M. L. P. C., Sabino dos Santos, P., Bortoli, T. S., Corrêa, M. I. (2021). Impactos da Pandemia do COVID-19 no Desenvolvimento de Crianças com o Transtorno do Espectro Autista. *Revista Eletrônica Acervo Científico 27*, 1-7. <https://doi.org/10.25248/react.e7728.2021>

Amorim, R., Catarino, S., Miragaia, P., Ferreras, C., Viana, V., & Guardiano, M. (2020). Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología, 71*(8), 285-291. <https://doi.org/10.33588/rn.7108.2020381>

Andrade, A. A., & Teodoro, M. L. M. (2012). Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. *Contextos Clínicos*, 5(2), 133-142. <http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2012.52.07>

Antoniazzi, A. S., Dell’Aglia, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de Coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3(2), 273-294. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X1998000200006>

Antunes, N. L., Leitão, I., Almeida, C., & Jesus, C. (2019). Perturbações do Espectro do Autismo. In N. L. Antunes (Coord), *Sentidos* (2ªed., pp 115-217). Lua de Papel.

APA. (1980). *DSM-III: Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (3ª ed.). Climepsi Editores.

APA. (2002). *DSM-IV-TR: Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (4ª ed.). Climepsi Editores.

APA (2014). *DSM-5. Manual de Diagnóstico e Estatístico das Perturbações Mentais* (5ª ed.). Climepsi Editores.

Assunção, B., Palaio, F., Alves, M., Carreiras, S., Duarte, T., & M, M. H., (2021). “A Perturbação do Espectro do Autismo e as suas Implicações no Processo de Aprendizagem”. *III Congresso Internacional Direitos Humanos e Escola Inclusiva: Construir a Equidade em Tempos de mudança*, 119-134. Faro: Escola Superior de Educação e Comunicação Universidade do Algarve. <https://doi.org/10.34623/cs4j-cj82>

Baweja, R., Brown, S. L., Edwards, E. M., Murray, M. J. (2022). COVID-19 Pandemic and Impact on Patients with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52, 473-482. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04950-9>

Bellomo, T. R., Prasad, S., Munzer, T., & Laventhal, N. (2020). The impact of the COVID-19 pandemic on children with autism spectrum disorders. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 12(3), 349-354. <https://doi.org/10.3233/PRM-200740>

Boyd, B. A. (2002). Examining the Relationship Between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208-2015. <https://doi.org/10.1177%2F10883576020170040301>

Bloch, J. S., & Weinstein, J. D. (2009). Families of Young Children With Autism. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 23-40. <https://doi.org/10.1080/15332980902932342>

Braga dos Anjos, B., & Araújo de Moraes, N. (2021). As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. *Ciências Psicológicas*, 15 (1), 1-21. <https://doi.org/10.22235/cp.v15i1.2347>

Breslau, N. & Davis, G. C. (1996). Chronic stress and major depression. *Archives of General Psychiatry* 43(4), 309-314. <http://doi.org/10.1001/archpsyc.1986.01800040015003>

Brito, A. R., Almeida, R. S., Crenzel, G., Alves, A. S. M., Lima, R. C., & Dunshe de Abranches, C. (2021). Autism and the new challenges imposed by the COVID-19 pandemic. *Revista de Pediatria SOPERJ*, 21(2), 1-6. [Revista de Pediatria SOPERJ](https://doi.org/10.22235/cp.v15i1.2347)

Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with 62 autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38–49. <https://doi.org/10.1177%2F1088357608323699>

Campos, R. C. (2019). Transtorno do Espetro Autista – TEA. *Sessões Clínicas em Rede*. Unimed. https://www.acoesunimedbh.com.br/sessoesclinicas/wordpress/wp-content/uploads/2019/04/08.05-Sess%C3%B5es-Cl%C3%ADnicas_Espectro-Austista_.pdf

Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J. L. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Qual Life Res* 20(8), 1279–1294. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9861-3>

Carr, A. (2006). *Manual de Psicologia Clínica da Criança e do Adolescente* (1ªed.). Psiquilibrios Edições.

Cassidy, A., McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2008). Preschoolers with autism spectrum disorders: the impact on families and the supports available to them. *Early Child Development and Care*, 178(2), 115-128. <https://doi.org/10.1080/03004430701491721>

Cavalcante, J. R., Santos, A. C. C., Bremm, J. M., Lobo, A. P., Macário, E. M., Kleber de Oliveira, W., & Araújo de França, G. V. (2020). COVID-19 no Brasil: Evolução até a semana epidemiológica 20 de 2020. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 29(4), 1-13. <http://dx.doi.org/10.5123/s1679-49742020000400010>

Centers for Disease Control and Prevention. (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – Autism and developmental disabilities monitoring network. *Surveillance Summaries*, 63(2), 1-22.

Cezar, P. K. & Smeha, L. N. (2016). Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. *Estudos de Psicologia*, 33(1), 51-60. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-02752016000100006>

Chiu, Y. N., Chou, M. C., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J., Wu, Y. Y., Chien, Y. L., & Gau, S. S. F. (2014). Determinants of maternal satisfaction with diagnosis disclosure of autism. *Journal of the Formosan Medical Association*, 113(8), 540-548. <https://doi.org/10.1016/j.jfma.2012.07.040>

Cloete, L. G., & Obaigwa, E. O. (2019). Lived experiences of caregivers of children with autism spectrum disorder in Kenya. *African Journal Of Disability Online*, 8, 1-19. <http://dx.doi.org/10.4102/ajod.v8i0.435>

Coelho, A. & Aguiar, A. (2011). *Intervenção Psicoeducacional Integrada nas Perturbações do Espectro do Autismo: um manual para pais e profissionais*. (1ªed.). Medesign – Edições e Design de Comunicação, LDA.

Colizzi, M., Sironi, E., Antonini, F., Ciceri, M. L., Bovo, C., & Zocante, L. (2020). Psychosocial and Behavioral Impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: Na Online Parent Survey. *Brain Sciences*, 10(6), 1-14. <https://doi.org/10.3390/brainsci10060341>

Costa, A. R. (2022). Perturbação do Espectro do Autismo e Perturbações Globais do Desenvolvimento: Um Caso Clínico na Infância. In C. Fonte & S. Caridade (Coords), *Intervenção Psicologia com Crianças e Adolescentes* (p. 3 -18). Factor.

Costa, S. (2012). *O impacto do diagnóstico de Autismo nos pais*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa – Centro Regional das Beiras, Viseu. <70680948.pdf> (core.ac.uk)

Coutinho, C. P. (2014). *Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas*. (2ª ed.). Almedina.

Crown, N. J. (2009). Parenting a Child with Disabilities: Personal Reflections. *Journal of Infant, Child, and Adolescent Psychotherapy*, 8(1), 70-82. <https://doi.org/10.1080/15289160802683492>

Cruz, C., Pereira, C., Ferreira, C., Santos, H., & Ribeiro, M. (2016). Criança Autista: Pais e Professores – Uma Parceria de Sucesso no Desenvolvimento de Competências. *Milleniu – Journal of Education, Technologies, and Health*, 39 (15), 89-107. <https://revistas.rcaap.pt/millenum/article/view/8229/5844>

Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 54(3), 266-280. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>

Dale, E., Jahoda, A., & Knott, F. (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder: Exploring links with maternal levels of stress, depression and expectations about their child's future. *Autism* 10(5), 463-479. <https://doi.org/10.1177%2F1362361306066600>

Daley, T. C. (2004). From symptom recognition to diagnosis: children with autism in urban India. *Social Science & Medicine*, 58(7), 1323-1335. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(03\)00330-7](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(03)00330-7)

Dias, E. N., & Pais-Ribeiro, J. L. (2019). O Modelo de *Coping* de Folkman e Lazarus: Aspectos Históricos e Conceituais. *Revista Psicologia e Saúde*, 11(2), 55-66. <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v11i2.642>

Direção-Geral da Saúde (2020). *Infeção por SARS-CoV-2 (COVID-19) - Distanciamento Social e Isolamento*. <https://covid19.min-saude.pt/orientacoes/>

Ebert, M., Lorenzini, E., & Silva, E. F. (2013). Trajetórias percorridas por mães de crianças com transtorno autístico. *Biblioteca LasCasas* 9 (3), 1-21. [lc0728 \(index-f.com\)](https://doi.org/10.1007/978-3-319-00728-8_1)

Echavarría-Ramírez, L., Díaz-Reyes, D. V., & Narzisi, A. (2020). Transtorno del Espectro Autista: Pautas Para el Manejo Durante el Periodo de Aislamiento Social por el

Coronavirus (COVID-19). *Cuadernos de Neuropsicología / Panamerican Journal of Neuropsychology*, 14 (1), 35-41. 10.7714/CNPS/14.1.205

Elder, J. H., & D'Alessandro, T. (2009). Supporting Families of Children With Autism Spectrum Disorders: Questions Parents Ask and What Nurses Need to Know. *Pediatric Nursing*, 35(4), 240-253. https://www.researchgate.net/publication/26852262_Supporting_families_of_children_with_autism_spectrum_disorders_questions_parents_ask_and_what_nurses_need_to_know

Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y., Kim, J. S., Kauchali, S., Marcín, C., Nava, C. M., Patel, V., Paula, C. S., Wang, C., Yasamy, M. T., & Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, 5 (3), 160-179. <https://dx.doi.org/10.1002%2Faur.239> .

Entidade Reguladora de Saúde (2020). Informação de monitorização: Impacto da pandemia COVID-19 no Sistema de Saúde – período de março a junho de 2020. <https://www.ers.pt/pt/atividade/supervisao/selecionar/informacao-de-monitorizacao/informacoes/informacao-de-monitorizacao-covid-19-no-sistema-de-saude-periodo-de-marco-a-junho-de-2020/>

Facio, R. J. & Pietsrzak, P.S. (2006). Pessoas com autismo e seus irmaos. *Revista Intersaberes*. 1(1), 168-185. <https://doi.org/10.22169/revint.v1i1.92>

Fadda, G. M., & Cury, V. E. (2019). A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 35, 1-9. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2>

Fávero, M. A. B., & Santos, M. A. (2005). Autismo Infantil e Estress Familiar: Uma Revisão Sistemática da Literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(3), 358-569. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722005000300010>

Federação Portuguesa de Autismo, Portugal. <http://www.fpda.pt/>

Fernandes, A. D. S. A., Speranza, M., Mazak, M. S.R., Gasparini, D. A., & Cid, M. F. B. (2020). Desafios cotidianos e possibilidades de cuidado com crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) frente à COVID-19. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 29(1), 1-12. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAR2121>

Fialho, J. (2015). Autismo: A Importância da Intervenção Multidisciplinar. [Autismo: A Importância da Intervenção Multidisciplinar - Portal Comporte-se \(comportese.com\)](http://www.comportese.com)

Filha, F., Silva, H., Castro, R., Filho, I., & Nascimento, F. (2018). Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo. *Revista Científica Sena Aires*, 7(1), 105-116. <https://www.researchgate.net/publication/326922497>

Firth, I. & Dryer, R. (2013). The predictors of distress in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(2), 1-9. <http://dx.doi.org/10.3109/13668250.2013.773964>

Fleischmann, A. (2004). Narratives published on the Internet by parents of children with autism: what do they reveal and why is it important? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19(1), 35-43. <https://doi.org/10.1177%2F10883576040190010501>

Folkman, S. (2010). Stress, coping, and hope. *Psycho-Oncology*, 19 (1), 901-908. <https://doi.org/10.1002/pon.1836>

Fombonne, E. (2003). Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: An Update. *Journal of autism and developmental disorders*, 33 (4), 365-382. <https://doi.org/10.1023/a:1025054610557>

Fundação Oswaldo Cruz – Fiocruz (2020). *Saúde mental e atenção psicossocial na pandemia Covid-19*. <https://portal.fiocruz.br/sites/portal.fiocruz.br/files/documentos/saude-mental-e-atencao-psicossocial-na-pandemia-covid-19-violencia-domestica-e-familiar-na-covid-19.pdf>

Franco, V. (2015). Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 18(2), 204-220. <http://dx.doi.org/10.1590/1415-4714.2015v18n2p204.2>

Freitas, M. C., Lemos, T. C., Lima, V. L.C., Oliveira, P. E., Morais, K. C., Bezerra, A. D.C., Marques, E. O. Rodrigues, S. A., Rocha, A. S., & Nascimento, C. E. M. (2021). Impactos da pandemia do COVID-19 em crianças com Transtorno do Espectro do Autismo: Uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 10(3), 1-11. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i3.13664>

Frith, U. (1996). *Autism: Explaining the enigma*. Oxford, UK: Blackwell.

Gadia, C., Tuchman, R., & Rotta, N. (2004). Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *Jornal de Pediatria*, 80(2), 83-94. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572004000300011>

Gallagher, S., Phillips, A. C., Oliver, C., & Carrol, D. (2008). Predictors of Psychological Morbidity in Parents of Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 33 (10), 1129–1136. <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsn040>

Garcia, J. M. Lawrence, S., Brazendale, K., Leaht, N., & Fukuda, D. (2021). Brief report: The impact of the COVID-19 pandemic on health behaviors in adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Disability and Health Journal*, 14(2), 1-5. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.101021> gb v

Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 215–222. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1080/1366825021000008639>

Hall, H. R., & Graff, J.C. (2010). Parenting challenges in families of children with autism: A pilot study. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33(4), 187-204. <https://doi.org/10.3109/01460862.2010.528644>

Hall, H. R., & Graff, J. C. (2011). The Relationships among Adaptive Behaviors of Children with Autism, Family Support, Parenting Stress and Coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 34(1), 4–25. <https://doi.org/10.3109/01460862.2011.555270>

Hastings, R. P. (2003). Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of intellectual disability research*, 40 (4/5), 231-237. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x>

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism* 9(4), 377-391. <https://doi.org/10.1177%2F1362361305056078>

Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: resilience, coping and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 4 (2), 159-71. <http://dx.doi.org/10.1023/A:1015219514621>

Hervás, A. (2016). Un autismo, varios autismos. Variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurologia*, 62(1), 9-14. https://juntsautisme.org/wp-content/uploads/2021/01/AUTISME_UN-AUTISMO-VARIOS-AUTISMOS-Amaia-Hervas.pdf

Hesse, T. L., Danko, C. M. & Budd, K. S. (2013). Siblings of children with autism: Predictors of adjustment. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(11), 1323-1331. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.024>

Hewitt, S. (2006). *Compreender o Autismo - Estratégias para Alunos com Autismo nas Escolas Regulares* (1ªed.). Porto Editora.

Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9 (2), 125-137. <https://doi.org/10.1177%2F1362361305051403>

Hill, M.M. & Hill, A. (2016). *Investigação por Questionário*. (2ªed.). Edições Sílabo.

Huang, C., Wang, Y., Li, X., Ren, L., Zhao, J., Hu, Y., Zhang, L., Fan, G., Xu, J., Gu, X., Cheng, Z., Yu, T., Xia, J., Wei, Y., Wu, W., Xie, X., Yin, W., Li, H., Liu, M., ... Cao, B. (2020). Clinical features of patients infected with 2019 novel coronavirus in Wuhan, China. *The Lancet*, 395(10223), 497-506. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30183](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30183)

Hutton, A. M., & Caron, S. L. (2005). Experiences of Families With Children With Autism in Rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20 (3), 180-189. <https://doi.org/10.1177%2F10883576050200030601>

Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*, 2, 217-250. http://mail.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf

Kayfitz, A. D., Gragg, M. N., & Orr, R. R. (2010). Positive Experiences of Mothers and Fathers of Children with Autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23 (4), 337– 343. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00539.x>

Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P. & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental

disabilities. *Journal of intellectual disability research*, 50(12), 883-893. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00906.x>

King, G. A., Zwaigenbaun, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health & Development* 32 (3), 353-369. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00571.x>

Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & Van Dyck, P. C. (2008). A National Profile of the Health Care Experiences and Family Impact of Autism Spectrum Disorder Among Children in the United States, 2005–2006. *Pediatrics* 122 (6), 1149– 1158. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-1057>

Lampreia, C. (2003). Avaliações quantitativa a qualitativa de um menino autista: Uma análise crítica. *Psicologia em estudo*, 8(1), 57-65. <https://www.scielo.br/j/pe/a/bxbGSsQ7QyB5Tj7Vf3LGPYJ/?format=pdf&lang=pt>

Lampreia, C. (2007). A Perspetiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. *Estudos de Psicologia*, 24(1), 105-114. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2007000100012>

Lee, G. K. (2009). Parents of children with high functioning autismo: How well do they cope and adjust? *Journal of development physic disabilities*, 21(2), 93-114. <http://dx.doi.org/10.1007/s10882-008-9128-2>

Leonard, H., Dixon, G., Whitehouse, A. J. O., Bourke, J., Aiberti, K., Nassar, N., Bower, C., & Glasson, E. J. (2010). Unpacking the complex nature of the autism epidemic. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 548-554. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.003>

Lima, C. B. (2012). As Perturbações do Espectro do Autismo: Diagnóstico. In C. B. Lima (Coord.), *Perturbações do Espectro do Autismo: Manual prático de intervenção* (2ªed., pp. 1-12). LIDEL.

Lima, C. B. (2015). A Perturbação do Espetro do Autismo: Orientações Diagnósticas. IN C. B. Lima (Coord.), *Perturbações do Neurodesenvolvimento: Manual de Orientações Diagnósticas e Estratégias de Intervenção* (1ªed., pp. 82-107). LIDEL.

Lima, C. B. & Levy, P. Q. (2012). A Causa do Autismo: Investigação Etiopatogénica. In C. B. Lima (Coord.), *Perturbações do Espectro do Autismo: Manual prático de intervenção* (2ªed., pp. 13-22). LIDEL.

Lin, C. R., Tsai, Y. F., & Chang, H. L. (2008). Coping mechanisms of parents of children recently diagnosed with autism in Taiwan: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 17 (20), 2733–2740. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02456.x>

Loureto, G. D. L & Moreno, S. I. R. (2016). As relações fraternas no contexto do autismo: um estudo descritivo. *Revista Psicopedagogia*, 33(102), 307-318. [Revista da Associação Brasileira de Psicopedagogia - As relações fraternas no contexto do autismo: um estudo descritivo \(revistapsicopedagogia.com.br\)](http://www.revistapsicopedagogia.com.br)

Lovell, B. & Wetherell, M. A. (2016). The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder in siblings. *Research in Developmental Disabilities*, 49(50), 226- 234. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.023>

Luther, E. H., Canham, D. L., & Cureton, V. Y. (2005). Coping and Social Support for Parents of Children With Autism. *The journal of School Nursing* 21(1), 40-47. <https://doi.org/10.1177/10598405050210010901>

Lyons, A. M, Leon S. C., Phelps, C. E., & Dunleavy, A. M. (2010). The Impact of Child Symptom Severity on Stress Among Parents of Children with ASD: The Moderating Role of Coping Styles. *Journal of Child and Family Studies* 19(1) ,516–524. <https://doi.org/10.1007/s10826-009-9323-5>

Lyra, G., & Pereira, M. (2015). Diagnóstico de Autismo: a elaboração do Luto – O preço que se paga. *Revista Científica Semana Acadêmica*, 1(73), 1-18.

Machado, M. S., Londero, A. D., & Pereira, C. R. R. (2018). Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínicos*, 11(3), 335-350. <https://dx.doi.org/10.4013/ctc.2018.113.05>

Maia, A., Sendas, S., Lopes, R., & Mendes, J. M. (2016). A eficácia das estratégias de coping após um evento traumático: uma revisão sistemática. *e-cadernos CES*, 25, 64-82. <https://doi.org/10.4000/eces.2058>

Mandleco, B. & Webb, A. E. M. (2015). Sibling Perceptions of Living with a Young Person With Down Syndrome or Autism Spectrum Disorder. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 20(3), 138–156. <https://doi.org/10.1111/jspn.12117>

Manning, J., Billian, J., Matson, J., Allen, C., & Soares, N. (2021). Perceptions of Families of Individuals with Autism Spectrum Disorder during the COVID-19 Crisis. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 51, 2920-2928. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04760-5>

Manning, M. M., Wainwright, L., & Bennett, J. (2011). The Double ABCX Model of Adaptation in Racially Diverse Families with a School-Age Child with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 41, 320–331. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1056-1>

Marques, M. H., & Dixe, M. A. R. (2011). Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal dos pais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 38(2), 66-70. <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832011000200005>

Martins, C. (2012). *Comunicar o diagnóstico de perturbação do espectro do autismo: aspetos importantes na perspetiva dos pais*. Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. [Comunicar o diagnóstico de perturbação do espectro do autismo: aspetos importantes na perspetiva dos pais \(1library.org\)](https://1library.org)

Matos, M. G. (2015). Famílias & Famílias: A saúde no espaço intergeracional. In O. M. Fernandes & C. Maia (Coord), *A família portuguesa no século XXI* (1ª ed., pp. 221-230). Edições Parsifal.

Mazurek, M. O., Lu, F., Symecko, H., Butter, E., Bing, N. M., Hundley, R. J., Poulsen, M., Kanne, S. M., Macklin, E. A., & Handen, B. L. (2017). A Prospective study of the concordance of DSM-IV and DSM-5 diagnostic criteria for autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(9), 2783-2794. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3200-7>

Meimes, M. A., Saldanha, H. C., & Bosa, C. A. (2015). Adaptação materna ao transtorno do espectro do autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. *Psico*, 46(4), 412-422. <http://dx.doi.org/10.15448/1980-8623.2015.4.18480>

Minhas, A., Vajaratkar, V., Divan, G., Hamdani, S. U., Leadbitter, K., Taylor, C., Aldred, C., Tariq, A., Tariq, M., Cardoza, P., Green, J., Patel, V., & Rahman, A. (2015). Parents' perspectives on care of children with autistic spectrum disorder in South Asia – Views from Pakistan and India. *International Review of Psychiatry*, 27(3), 247-256. <https://doi.org/10.3109/09540261.2015.1049128>

Moh, T. A., & Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 6(1), 293-303. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.011>

Montes, G., & Halterman, J. S. (2008a). Association of Childhood Autism Spectrum Disorders and Loss of Family Income. *Pediatrics* 121(4), 821-826. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-1594>

Montes, G., & Halterman, J. S. (2008b). Child Care Problems and Employment Among Families With Preschool-Aged Children With Autism in the United States. *Pediatrics* 122 (1), 202-208. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-3037>

Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., & Swick, D. C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15(3), 187-201. <https://doi.org/10.1080/10522158.2012.675624>

Newschaffer, C. J., Croen, L. A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J. K., Levy, S. E., Mandell, D. S., Miller, L. A., Pinto-Martin, J., Reaven, J., Reynolds, A. M., Rice, C. E., Schendel, D., & Windham, G. C. (2007). The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annals of Public Health*, 28, 235-258. <https://doi.org/10.1146/annurev.publhealth.28.021406.144007>

Nielson, L. B. (2011). *Necessidades Educativas Especiais na sala de Aula Um Guia para Professores* (1ªed.). Porto Editora.

O'Connell, T., O'Halloran, M., & Doody, O. (2013). Raising a child with disability and dealing with life events: A mother's journey. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(4), 376-386. <https://doi.org/10.1177%2F1744629513509794>

Oliveira, A. (2009). *Perturbações do Espetro do Autismo – A Comunicação*. Pós-Graduação em Educação Especial, Escola Superior de Educação Paula Frassinetti, Porto. [INTRODUÇÃO \(esepef.pt\)](INTRODUÇÃO (esepef.pt))

Oliveira, G., Ataíde, A., Marques, C., Miguel, T. S., Coutinho, A. M., Mota-Vieira, L., Gonçalves, E., Lopes, N. M., Rodrigues, V., Mota, H. C., & Vicente, A. M. (2007). Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical

characterization, and medical conditions. *Dev Med Child Neurol*, 49(10), 726-733.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00726.x>

Onzi, F. Z., & Gomes, R. F. (2015). Trantorno do Espectro Autista: A Importância do Diagnóstico e Reabilitação. *Caderno Pedagógico, Lajeado* 12(3), 188-199. [967 \(univates.br\)](https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00726.x)

Orsmond, G. I., Lin, L., & Seltzer, M. M. (2007). Mothers of Adolescents and Adults with Autism: Parenting Multiple Children with Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(4), 257-270. [https://doi.org/10.1352/1934-9556\(2007\)45\[257:MOAAAW\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/1934-9556(2007)45[257:MOAAAW]2.0.CO;2)

Palomino-Moore, K., Vargas-Leo, M., & Vaiz-Bonifaz, R. (2014). Relación entre el funcionamiento familiar y el cumplimiento del cuidador em la atención a personas con autismo. *Revista Enfermería Herediana*, 7(2), 56-62.
<http://dx.doi.org/10.20453/renh.2014.2528>

Phelps, K. W., McCammon, S. L., Wuensch, K. L., & Golden, J. A. (2009). Enrichment, stress, and growth from parenting an individual with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 133-141.
<https://doi.org/10.1080/13668250902845236>

Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. S., Neto, V. L. S., & Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3), 1-9.
<https://www.scielo.br/j/rgenf/a/Qp39NxcyXWj6N6DfdWWDDrR/?format=pdf&lang=pt>

Poslawsky, I. E., Naber, F. B. A., Daalen, E. V., & Engeland, H. V. (2014). Parental Reaction to Early Diagnosis of Their Children's Autism Spectrum Disorder: An Exploratory Study. *Child Psychiatry & Human Development*, 45(3), 294-305.
<https://doi.org/10.1007/s10578-013-0400-z>

Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily Stress, Coping, and Well-Being in Parents of Children With Autism: A Multilevel Modeling Approach. *Journal of Family Psychology*, 22 (6), 855-864. <https://doi.apa.org/doi/10.1037/a0013604>

Rasga, C., Santos, J. X., Café, C., Oliveira, A., Duque, F., Nunes, A., Oliveira, G., & Vicente, A. M. (2020). Prevalência da perturbação do espectro do autismo na região

Centro de Portugal: um estudo no âmbito do projeto ASDEU. *Boletim Epidemiológico Observações*, 9(27), 47-51. <http://www.insa.min-saude.pt/category/informacao-e-cultura-cientifica/publicacoes/boletim-epidemiologico-observacoes-numero-27/>

Ribeiro, I. P., Freitas, M., & Teles, N. (2013). As Perturbações do Espectro do Autismo – Avanços da Biologia Molecular. *Nascer e Crescer*, 22(1), 19-24. [As Perturbações do Espectro do Autismo: Avanços da Biologia Molecular \(scielo.pt\)](#)

Sanchez, F. I. A., & Baptista, M. N. (2009). Avaliação familiar, sintomatologia depressiva e eventos estressantes em mães de crianças autistas e assintomáticas. *Contextos Clínicos*, 2 (1), 40-50. [v2n1a05.pdf \(bvsaud.org\)](#)

Santos, I. M. S. C., & Sousa, P. M. L. (2017). Como Intervir na Perturbação Autista. *O Portal dos Psicólogos*. [Microsoft Word - A0262.doc \(appda-norte.org.pt\)](#)

Santos, M. C. (2015). *Problemas de Saúde Mental em Crianças e Adolescentes – Identificar, Avaliar e Intervir* (2ªed.). Edições Sílabo.

Santos, M. C., & Freitas, P. P. (2014). Perturbações do Espectro do Autismo. In P. Monteiro (Coord.), *Psicologia e Psiquiatria da Infância e Adolescência* (1ªed., pp. 137-157). LIDEL.

Semensato, M. R., & Bosa, C. A. (2014). Crenças parentais sobre o autismo e sua evolução no processo de comunicação diagnóstica. *Pensando Famílias*, 18(2), 93-107. [v18n2a08.pdf \(bvsaud.org\)](#)

Shivers, C. M. & Plavnick, J. B. (2015). Sibling Involvement in Interventions for Individuals with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 685-696. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2222-7>

Smeha, L. N., & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo* 16(1), 43-50. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>

Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 36(7), 921–933. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0129-7>

Silva, E. N., & Oliveira, L. A. (2017). Autismo: como os pais reagem frente a este diagnóstico? *Unoesc & Ciência – ACBS Joaçaba*, 8(1), 21-26. <https://core.ac.uk/download/pdf/235124316.pdf>

Smith, L. E., Hong, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Almeida, D. M., & Bishop, S. L. (2010). Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 40, 167–178. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0844-y>

Singer, G. H. S., Ethridge, B. L., & Aldana, S. I. (2007). Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: A meta-analysis. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 357- 369. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20175>

Suplicy, A. (1993). Autismo infantil: Revisão Conceitual. *Revista de Neuropsiquiatria da Infância e Adolescência*, 1(1), 21-28. http://www.psiquiatriainfantil.com.br/revista/edicoes/Ed_01_1/in_01_06.pdf

Tilahun, D., Hanlon, C., Fekadu, A., Tekola, B., Baheretibeb, Y., & Hoekstra, R. A. (2016). Stigma, explanatory models and unmet needs of caregivers of children with developmental disorders in a low-income African country: a cross-sectional facilitybased survey. *BMC Health Services Research*, 16(1), 152. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1383-9>

Turns, B., Eddy, B. P. & Jordan, S. S. (2016). Working with Siblings of Children with Autism: A Solution-focused Approach. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 37(4), 558-571. <https://doi.org/10.1002/anzf.1183>

Twoy, R., Connolly, P. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 19, 251–260. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2007.00222.x>

Vicente, M., & Gomes, E. J. (2020). COVID-19: Uma nova pandemia, uma nova era?. In M. Paulino & R. Dumas-Diniz (Coord.), *A Psicologia da Pandemia* (pp.1-16). Pactor.

Vieira, C. B. M. & Fernandes, F. D. M. (2013). Qualidade de vida em irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo. *CoDAS*, 25(2), 120-127.

<https://www.scielo.br/j/codas/a/dW45TRDtMLRLFtYhkkQXvBK/?format=pdf&lang=pt>

World Health Organization. (2020). Mental health and psychosocial considerations during the COVID-19 outbreak. <https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/mental-health-considerations.pdf>

Yates, K., & Le Couteur, A. (2016). Diagnosing autism/autism spectrum disorders. *Paediatrics and Child Health*, 26(12), 513-518. <https://doi.org/10.1016/j.paed.2016.08.004>

Zanon, R. B., Backes, B., & Bosa, C. A. (2014). Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 30(1), 25-33. https://www.researchgate.net/publication/270186680_Identificacao_dos_primeiros_sintomas_do_autismo_pelos_pais

ANEXOS

Anexo A

**Pedido de autorização à Comissão de Ética da Universidade Fernando
Pessoa**

**Formulário para a submissão de um Projeto de Investigação à Comissão de Ética da
Universidade Fernando Pessoa**

Preencha, por favor, todos os itens do formulário

Nome do investigador:

Licenciatura/Mestrado/Doutoramento/ Outro:

Título do estudo (por favor ter em consideração a adequação do título aos objetivos e metodologia do estudo):

Nome do orientador e do co-orientador (caso se aplique):

Carta do Orientador (Anexada)

Carta do Co-Orientador (Anexada) – (caso se aplique)

1. *Objetivos do estudo:*

2. O seu estudo é:

Qualitativo

Quantitativo

Ambos

3. *O contexto do estudo*

Indique o local onde o estudo se realizará e o seu período de duração (em meses):

4. *Os participantes no estudo:*

4.1 Descreva detalhadamente os potenciais participantes do estudo

4.2 Indique os critérios de inclusão e de exclusão

4.3 Os participantes são capazes de dar o seu consentimento informado, livre e esclarecido?

Sim Não Se Não, indique o motivo:

São indivíduos ou grupos vulneráveis?

5. Descreva o procedimento de acesso ao grupo de participantes

6. Descreva o procedimento para garantir a obtenção de um consentimento verdadeiramente informado, livre e esclarecido.

Anexe o(s) formulário(s) de Consentimento Informado (*consultar o link.....*)

7. **Os métodos e os instrumentos usados** na recolha dos dados

Assinale o que se aplica ao seu estudo:

Não há recolha de dados sensíveis

Há recolha de dados sensíveis (exemplo: dados sobre saúde)

O estudo implica a recolha e/ou processamento de dados pessoais sensíveis, tais como:

- a) saúde
- b) estilo de vida sexual
- c) opinião política
- d) convicção religiosa ou filosófica
- e) envolve processamento de informação genética?
- f) Envolve processamento de dados pessoais previamente recolhidos (uso secundário -- Recordamos que tem de haver permissão para uso secundário dos dados)
- g) Outros

8. Indique como recolherá os dados :

- a) análise de documentos ou consulta de arquivos
- b) entrevistas
- c) testes
- d) escalas
- e) observações
- f) questionários
- g) processos
- h) Outros __Quais: _____

i) Indique e **Anexe** os instrumentos que serão usados, descrevendo os procedimentos na sua aplicação.

j) Indique a autoria dos mesmos e o procedimento de obtenção de autorização por parte dos autores (caso se aplique)

- k) Explique como garante a confidencialidade e o anonimato dos dados recolhidos, incluindo informação sobre o armazenamento dos dados e o seu destino depois de concluído o estudo:

Termo de Responsabilidade

Eu, abaixo assinado, na qualidade de investigador responsável, declaro por minha honra que as informações prestadas são verdadeiras e que todo o processo de investigação decorrerá de acordo com o projeto de investigação submetido à Comissão de Ética.

Assinatura do Investigador:

Jéssica Marisa Soares Teixeira

Data:

09/03/2021

ATENÇÃO: este formulário deverá ser descarregado e preenchido off-line. Em seguida, deverá ser gravado como pdf e enviado por mail (como anexo) para a Direção da sua Faculdade, juntamente com a carta do orientador. As Direções das Faculdades enviarão o documento para a Comissão de Ética.



Universidade Fernando Pessoa
www.ufp.pt

Das unbecimentos à aluna e orientador(a.)

PRR
23.04.2021

Exmo. Senhor
Prof. Doutor Pedro Reis
Diretor da FCHS

Nº	Data
FCHS/PSC – 157/21	22 de Abril de 2021

Exmo. Senhor Prof. Doutor,

A Comissão de Ética depois de apreciado o projeto de dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, intitulado “O Impacto do Diagnóstico de Perturbação do Espectro de Autismo na família e a vivência em tempos de pandemia”, de Jéssica Marisa Soares Teixeira, considera o estudo muito pertinente. O presente estudo tem como objetivo geral conhecer e descrever a vivência parental relativamente ao ajustamento psicossocial dos pais ao diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo dos filhos, bem como compreender o impacto da pandemia nessa vivência. O presente estudo efetuar-se-á com recurso aos meios digitais, através da divulgação do questionário nas redes sociais e nos organismos ligados à problemática da PEA. O questionário será aplicado online através da plataforma Google Drive.

O estudo irá incidir sobre as respostas dos pais/cuidadores de crianças que tenham sido diagnosticados com PEA, que se disponibilizem a participar.

A Comissão de Ética não tem nada a opor à realização do estudo. Contudo, dadas as escalas a serem utilizadas, propõe-se uma alteração ao título, de modo a enquadrar melhor os objetivos e os instrumentos. Assim, propõe-se que o título seja: “Diagnóstico de Perturbação do Espectro de Autismo: o impacto na família e vivência em tempos de pandemia”. Deverá também ser colocado o texto de um assentimento no início do questionário, e não o formulário ou o texto do formulário de consentimento informado, uma vez que o formulário do consentimento informado não é utilizado juntamente com questionários: dado que tem de ser assinado, o questionário deixaria de garantir o anonimato.

Com os melhores cumprimentos.

A Presidente da
Comissão de Ética da UFP

Teresa Toldy



Fundação Ensino e Cultura “Fernando Pessoa”

NIPC 502 057 602 - Reg. Comercial nº 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 - 4200-450 Porto - Portugal - T. +351 22 507 4630 - F. +351 22 507 4637 - R. Delfim Maia, 334 - 4200-253 Porto - Portugal

T. +351 22 509 6377 - geral.saude@ufp.pt UNIDADE de Ponte de Lima - Casa da Garrida - R. Conde de Bertândos - 4990-078 Ponte de Lima-Portugal - T. +351 258 741 026 - F. +351 258 741 412 - geral.plima@ufp.pt

Anexo B

Questionário Sociodemográfico e Clínico

Diagnóstico de Perturbação do Espectro de Autismo: o impacto na família e a vivência em tempos de pandemia

O presente questionário foi elaborado pela mestrandia Jéssica Marisa Soares Teixeira no âmbito da sua Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde da Universidade Fernando Pessoa, no Porto. O principal objetivo é descrever a vivência parental e o ajustamento psicossocial dos pais face ao diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo dos filhos. Pretendemos ainda compreender o impacto da pandemia nessa vivência.

Gostaríamos de poder contar com a sua colaboração. Desta forma, as questões que se seguem deverão ser respondidas apenas por pessoas que sejam pais de crianças com diagnóstico de Perturbação do Espectro de Autismo.

A sua participação é voluntária, confidencial e anónima sendo que todos os dados recolhidos apenas estarão acessíveis à investigadora envolvida no estudo, lembrando que por ser uma experiência pessoal, não existem respostas certas ou erradas.

No caso de existirem dúvidas ou questões adicionais sobre o estudo, deverão ser endereçadas para a seguinte morada de correio eletrónico: 35319@ufp.edu.pt.

Agradecemos, desde já, a sua atenção e participação.

*Obrigatório

Assentimento informado

Declaro que aceito participar no estudo Diagnóstico de Perturbação do Espectro de Autismo: o impacto na família e a vivência em tempos de pandemia. Fui informado(a) quanto aos objetivos da investigação e respetivas condições de participação no estudo em que serei incluído(a). Foi-me ainda dada a oportunidade de colocar as perguntas que julguei necessárias, sendo que de todas obtive resposta satisfatória.

Além disso, foi-me garantido que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo sem que isso possa resultar em qualquer prejuízo pessoal. Foi-me assegurado que todos os registos serão confidenciais e utilizados única e exclusivamente para o estudo em causa, sendo guardados em local seguro durante a pesquisa e destruídos após a sua conclusão.

1. Aceito participar no presente estudo *

Marcar apenas uma oval.

Sim, aceito participar

Dados Sociodemográficos

Os questionários são anónimos e confidenciais, contudo pedimos-lhe alguma informação individual necessária para o presente estudo. Por favor, assinale com um (x) a resposta que considera mais apropriada à sua situação (ou complete-a, se for o caso), em relação às seguintes questões:

Informações gerais sobre o pai/a mãe

2. Sexo:

Marcar apenas uma oval.

Masculino

Femenino

3. Idade

4. Estado civil

Marcar apenas uma oval.

Solteiro/a

Casado/a

Divorciado/a

Viúvo/a

União de facto

5. Habilitações literárias

Marcar apenas uma oval.

Nunca frequentei o sistema de ensino

1º Ciclo do Ensino Básico (1º ao 4º ano)

2º Ciclo do Ensino Básico (5º e 6º ano)

3º Ciclo do Ensino Básico (7º ao 9º ano)

Ensino Secundário (10º ao 12º ano)

Licenciatura

Mestrado

Doutoramento

6. Situação Profissional

Marcar apenas uma oval.

- Estudante
- Trabalhador(a)
- Desempregado/a
- Aposentado/a
- Doméstico (a)

7. Se é trabalhador(a), qual a sua profissão?

8. Se está desempregado(a) ou aposentado(a) qual era a sua profissão?

Dados sobre a criança com Perturbação do Espectro de Autismo

9. Sexo

Marcar apenas uma oval.

- Masculino
- Feminino

10. Idade

11. Com quem reside?

Marcar apenas uma oval.

Com os Pais

Numa Instituição

Outra: _____

12. Tem irmãos?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não *Avançar para a pergunta 18*

13. Quantos irmãos tem?

14. Qual a idade dos irmãos?

15. Vivem juntos?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

16. Algum dos irmãos tem Necessidades Educativas Especiais (NEE)?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não *Avançar para a pergunta 18*

17. Se respondeu SIM, por favor diga qual.

18. A criança frequenta:

Marcar apenas uma oval.

Unidade de Ensino Estruturado para alunos com PEA

Instituição

Jardim de Infância

Escola

Outra: _____

19. Selecione os apoios que a criança pode (ou conseguiu) usufruir antes e durante a pandemia.

Marcar tudo o que for aplicável.

	Ensino Especial	Terapia da Fala	Terapia Ocupacional	Psicologia	Psicomotricidade
Antes da pandemia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durante a pandemia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20. Se assinalou alguma das opções, há quanto tempo tem esse apoio?

Marcar apenas uma oval.

Menos de 6 meses

Menos de 1 ano

Mais de 1 ano

21. Habilitações Literárias da Criança

Marcar apenas uma oval.

- Não frequenta o sistema de ensino
- Jardim de Infância
- 1º Ciclo do Ensino Básico (1º ao 4º ano)
- 2º Ciclo do Ensino Básico (5º e 6º ano)
- 3º Ciclo do Ensino Básico (7º ao 9º ano)
- Ensino Secundário (10º ao 12º ano)

22. Quem desempenha o papel de cuidador principal?

Marcar apenas uma oval.

- Pai
- Mãe
- Outra: _____

Antecedentes

23. A gravidez foi:

Marcar apenas uma oval.

- Normal
- De risco
- Desconhecida

24. O parto foi:

Marcar apenas uma oval.

- Normal
- Com ventosas (forceps)
- Cesariana

25. O nascimento foi:

Marcar apenas uma oval.

- Prematuro
 De termo
 Pós-termo

26. O período logo a seguir ao parto (período peri-natal) foi normal (sem existência de problemas físicos e/ou psicológicos)?

Marcar apenas uma oval.

- Sim *Avançar para a pergunta 28*
 Não

27. Se respondeu NÃO, por favor especifique a natureza e duração de quaisquer problemas (físicos e/ou psicológicos) que tenham surgido.

Diagnóstico

De seguida apresentamos alguns exemplos de sinais de alerta que preocuparam alguns pais no momento anterior ao conhecimento do diagnóstico de PEA nos filhos. Por favor, seleccione a(s) opção/opções que melhor se identifica.

28. Quais foram os primeiros sinais de alerta?

Marcar tudo o que for aplicável.

- Ausência de atenção conjunta.
- Rigidez cognitiva (dificuldade em encontrar estratégias alternativas para a resolução de um problema).
- Dificuldade na interação social.
- Dificuldade na comunicação verbal e não verbal.
- Não sorrir em resposta a uma interação por parte do outro.
- Não responder ao nome.
- Dificuldade em criar empatia, isto é, pôr-se na pele dos outros.
- Gestos, sons ou atividades repetitivas.
- Fixação por determinados temas, jogos ou objetos.
- Marcada ansiedade perante o inesperado ou as circunstâncias que não pode controlar.
- Desajeitamento motor.

Outra: _____

29. Que idade tinha o(a) seu/sua filho(a) quando estes sinais se tornaram mais evidentes?

Marcar apenas uma oval.

- 3-4 meses
- 5-6 meses
- 7-8 meses
- 9-10 meses
- 11-12 meses
- 18 meses (1 ano e meio)
- 24 meses (2 anos)
- 36 meses (3 anos)
- 48 meses (4 anos)
- 60 meses (5 anos)
- Outra: _____

30. Com quem partilhou as suas suspeitas de que algo não estava bem com o(a) seu/sua filho(a)?

Marcar apenas uma oval.

- Com o(a) seu/sua companheiro(a) ou cônjuge
- Com o pai/mãe do(a) seu/sua filho(a)
- Com outra pessoa da família
- Com uma pessoa que não pertence à família
- Com o médico de família
- Com o pediatra
- Outra: _____

31. Antes do(a) seu/sua filho(a) ser diagnosticado com PEA, foi colocada a possibilidade de outro diagnóstico?

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não *Avançar para a pergunta 33*

32. Se respondeu SIM, por favor indique qual/quais diagnósticos

33. Quem lhe deu a informação do diagnóstico?

Marcar apenas uma oval.

- Médico de família
- Pediatra
- Pedopsiquiatra
- Psicólogo
- Outra: _____

34. Considera que a forma como lhe foi dado o diagnóstico foi:

Marcar apenas uma oval.

- Nada adequada
- Pouco adequada
- Adequada
- Muito adequada
- MUITÍSSIMO adequada

35. Quando tomou conhecimento do diagnóstico estava:

Marcar apenas uma oval.

- Sozinho/a
- Com o(a) seu/sua companheiro(a) ou cônjuge
- Com outra pessoa da família
- Com uma pessoa que não pertence à família
- Com o pai/mãe do(a) seu/sua filho(a)
- Outra: _____

36. Qual o grau de severidade do diagnóstico?

Marcar apenas uma oval.

- Nível 1 (leve)
- Nível 2 (moderado)
- Nível 3 (grave)

37. Além da PEA a criança tem outro diagnóstico associado?

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não *Avançar para a pergunta 39*

38. Se respondeu SIM, selecione a opção que melhor justifica a sua resposta

Marcar apenas uma oval.

- Défice de atenção
- Ansiedade
- Dificuldades de aprendizagem
- Perturbação da coordenação
- Depressão
- Perturbação da personalidade
- Perturbação da Hiperatividade
- Outra: _____

39. Que idade tinha a criança quando foi feito o diagnóstico?

Marcar apenas uma oval.

- 18 meses (1 ano e meio)
- 24 meses (2 anos)
- 36 meses (3 anos)
- 48 meses (4 anos)
- 60 meses (5 anos)
- Outra: _____

40. Após o diagnóstico, o(a) seu/sua filho(a) começou logo com as terapias?

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não *Avançar para a pergunta 42*

41. Se respondeu SIM, por favor diga qual/ quais foram as terapias que começou por usufruir

De seguida estão alguns exemplos de reações descritas por pais no momento do conhecimento do diagnóstico de PEA nos filhos. Por favor, selecione a(s) opção/opções que melhor se identifica.

42. Como se sentiu quando recebeu pela primeira vez a confirmação do diagnóstico de autismo?

Marcar tudo o que for aplicável.

- Calma
- Tranquilidade
- Dor
- Lágrimas
- Frustração
- Angústia
- Insegurança
- Apreensão
- Recusa/Negação
- Choque
- Ansiedade
- Revolta
- Culpabilidade
- Impotência

Outra: _____

43. No momento do diagnóstico foi encaminhado para algum serviço de apoio (e.g. intervenção precoce, educação especial, consultas de desenvolvimento)?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

44. Se respondeu SIM, por favor indique qual foi o serviço de apoio

45. Após o diagnóstico deram-lhe informações sobre a Perturbação do Espectro de Autismo?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

46. Se respondeu SIM, considera que a informação que lhe foi fornecida permitiu que compreendesse melhor a Perturbação do Espectro de Autismo?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

47. Depois de saber o diagnóstico, teve iniciativa de procurar mais informação sobre esta perturbação?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

Avançar para a pergunta 49

48. Se respondeu SIM, por favor indique onde fez essa pesquisa

Impacto do Diagnóstico nas dimensões familiares

Interação familiar

As afirmações seguintes manifestam reações que o diagnóstico de PEA do(a) seu/sua filho(a) pode ter provocado no relacionamento entre os elementos da família. Selecione a opção que melhor qualifica a sua forma de pensar.

49.

Marcar apenas uma oval por linha.

	Concordo totalmente	Concordo	Não concordo nem discordo	Discordo	Discordo totalmente
O diagnóstico do(a) nosso(a) filho(a) contribuiu para melhorar a relação conjugal.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A relação conjugal foi afetada pelo diagnóstico do(a) nosso(a) filho(a).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ficamos mais unidos e prestamos os cuidados ao/ à nosso(a) filho(a) de igual modo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sou eu quem desempenha a maior parte dos cuidados ao/à nosso(a) filho(a).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Intervenho pouco nos cuidados a prestar ao/à nosso(a) filho(a).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A atenção dispensada a este(a) filho(a) é maior do que ao(s) outro(s).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O(s) outro(s) filho(s) aceitou(aram) bem o diagnóstico do(a) irmão(ã).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O(s) outro(s) filho(s) sentiu(ram)-se prejudicado(s) após o diagnóstico de PEA do(a) irmão(ã).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

O(s) outro(s) filho(s)
colabora(m) com
agrado nos cuidados
a prestar ao(à)
irmão(ã).

Os familiares
apoiam-nos e
colaboram connosco
sempre que
precisamos.

A maioria dos
nossos familiares
ficou indiferente
após o diagnóstico.

Não senti apoio por
parte da família mais
alargada.

Após o diagnóstico a
minha família ficou
mais unida.

Tenho uma rede de
suporte familiar que
me acompanha em
tudo o que for
necessário.

Mudanças a nível familiar

As afirmações seguintes manifestam mudanças na sua vida familiar (rotinas diárias, trabalho, cuidados especiais de saúde) que o diagnóstico de PEA do(a) seu/sua filho(a) pode ter provocado. Selecione a opção que melhor qualifica a sua forma de pensar.

50.

Marcar apenas uma oval por linha.

	Concordo totalmente	Concordo	Nem concordo nem discordo	Discordo	Discordo totalmente
O diagnóstico do(a) meu/minha filho(a) alterou as minhas rotinas diárias.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Em casa todo o meu tempo é ocupado a dar-lhe atenção e cuidados.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
É necessário prestar-lhe cuidados de alimentação, higiene e saúde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Após o diagnóstico tive que adquirir competências e conhecimentos para tratar do(a) meu/minha filho(a)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Quando obtive o diagnóstico tive que começar a acompanhar o(a) meu/minha filho(a) a consultas, tratamentos e terapias.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O diagnóstico do(a) meu/minha filho(a) condicionou a minha vida laboral.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Após o diagnóstico deixei de ter uma atividade profissional para me poder dedicar/cuidar do(a) meu/minha filho(a).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Apesar do	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

diagnóstico do(a)
meu/minha filho(a)
nunca deixei de
trabalhar.

51. De que forma é que as terapias do(a) seu/sua filho(a) interferem na sua dinâmica familiar?

Impacto financeiro

52. Após o diagnóstico de PEA do(a) seu/sua filho(a) os seus rendimentos:

Marcar apenas uma oval.

- Aumentaram *Avançar para a pergunta 54*
- Mantiveram-se *Avançar para a pergunta 54*
- Diminuíram

53. Se diminuíram, assinale a opção/opções que melhor justificam a sua resposta anterior

Marcar tudo o que for aplicável.

- Tive de reduzir o horário de trabalho
- Tive de deixar de trabalhar
- Os apoios de NEE (necessidades educativas especiais) têm custos elevados e não tenho ajudas
- As deslocações para aceder aos serviços de saúde são mais frequentes e pagos por mim

Outra: _____

Mudanças a nível social

As afirmações seguintes manifestam mudanças nos hábitos sociais que o diagnóstico de PEA do(a) seu/sua filho(a) pode ter provocado. Selecione a opção que melhor qualifica a sua forma de pensar.

54.

Marcar apenas uma oval por linha.

	Concordo totalmente	Concordo	Não concordo nem discordo	Não concordo	Discordo totalmente
Desde o diagnóstico do(a) meu/minha filho(a) que não saio com amigos tantas vezes como saía.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Deixei de ter a minha vida social após o diagnóstico do(a) meu/minha filho(a).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Após o diagnóstico deixei de passar férias fora.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tento manter a minha vida o mais normal possível, sair, passear.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estou satisfeito(a) com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O diagnóstico do(a) meu/minha filho(a) não trouxe qualquer alteração à minha vida social.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Necessidades sentidas

As afirmações seguintes manifestam possíveis necessidades que o diagnóstico de PEA do(a) seu/sua filho(a) pode ter provocado. Selecione a opção que melhor qualifica a sua forma de pensar.

55.

Marcar apenas uma oval por linha.

	Concordo totalmente	Concordo	Nem concordo nem discordo	Discordo	Discordo totalmente
Sinto falta de informação.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Necessito de mais informação sobre a PEA e as necessidades específicas do(a) meu/minha filho(a).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Desconheço a maior parte dos benefícios que o(a) meu/minha filho(a) pode usufruir.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Não tenho queixa das informações prestadas pelos serviços, sobre os benefícios que o(a) meu/minha filho(a) tem direito.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Não tenho razão de queixa dos médicos e técnicos que têm atendido o(a) meu/minha filho(a).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Os serviços especializados existentes são insuficientes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Necessito de mais informação sobre os serviços adequados que o(a) meu/minha filho(a) pode beneficiar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
As consultas de especialidade são	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

muito caras e não consigo usufruir dos serviços necessários.

Necessito de ajuda para pagar as despesas que tenho (terapias, serviços) com o(a) meu/minha filho(a).

56. Ao longo deste tempo, que tipo de apoio foi mais importante para si? Pode pensar em qualquer tipo de apoio que ache pertinente (financeiro, informativo, institucional, aconselhamento, afetivo...).

57. Sente que para além das terapias que o(a) seu/sua filho(a) usufruiu haveria a necessidade de ter mais acompanhamento?

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Não *Avançar para a pergunta 59*

58. Se respondeu SIM, por favor indique qual/quais seriam essas terapias.

59. Sente que o seu nível de stress altera à medida que as necessidades do(a) seu/sua filho(a) aumentam?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não *Avançar para a pergunta 61*

60. Se respondeu SIM, por favor explique de que forma sente que essas dificuldades influenciam o seu nível de stress.

Agora, gostaríamos de saber de que modo as dificuldades e por sua vez necessidades, do(a) seu/sua filho(a), influenciam a harmonia familiar.

61. Considera que a harmonia familiar é influenciada pelas dificuldades e/ou necessidade que implicam ajudar o(a) seu/sua filho(a).

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não *Avançar para a pergunta 63*

62. Se SIM, por favor explique de que forma sente que a harmonia familiar é influenciada pelas dificuldades e/ou necessidades do(a) seu/sua filho(a).

Expectativas quanto ao futuro

Quais as expectativas que tem quanto ao futuro do(a) seu/sua filho(a).

63.

Marcar apenas uma oval por linha.

	Concordo totalmente	Concordo	Não concordo nem discordo	Discordo	Discordo totalmente
Sinto que não tenho nada positivo a esperar do futuro.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Espero que aprenda a falar e comunicar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Espero que aprenda a ler e a escrever.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Espero que seja fisicamente autónomo (ler, andar, realizar as atividades básicas).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho consciência das suas limitações, mas fico feliz em cada progresso.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estou muito apreensivo(a) quanto ao seu futuro.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Reações e atitudes atuais

As afirmações seguintes manifestam possíveis reações de como encarou e encara atualmente o diagnóstico de PEA do(a) seu/sua filho(a). Selecione a opção que melhor qualifica a sua forma de pensar.

64.

Marcar apenas uma oval por linha.

	Concordo totalmente	Concordo	Não concordo nem discordo	Discordo	Discordo totalmente
Continuo a viver com a mesma angústia.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Às vezes sinto que não sou compreendido(a).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Às vezes sinto-me só e sem apoio.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Consegui ultrapassar a revolta e aceitei o diagnóstico.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fico preocupada constantemente quando não estou com ele(a).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto uma alegria muito grande com as pequenas conquistas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A minha vida é em função deste(a) filho(a).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

COVID-19

Desde março de 2020 o país foi sujeito a dois confinamentos decretados pelo governo como medida de propagação da SARS-COV-2 (COVID-19). Por esse motivo, gostaríamos de perceber e avaliar alguns aspetos relacionados com a pandemia e o período de confinamento.

As questões seguintes dizem respeito ao(á) seu/sua filho(a) e a si. Por favor, leia atentamente as seguintes questões e selecione a(s) opção/opções com as quais se identifica mais.

65. Quais foram as maiores dificuldades sentidas durante o primeiro confinamento?

66. E ao longo do segundo confinamento, quais foram as suas maiores dificuldades?

67. Comparando os dois confinamentos decretados como obrigatórios pelo governo português, sentiu-se mais preparado(a) para lidar com estas medidas no segundo confinamento?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não *Avançar para a pergunta 69*

68. Se respondeu SIM, por favor explique em que sentido.

Avançar para a pergunta 70

69. Se respondeu NÃO, por favor explique o que dificultou este processo.

70. Qual foi para si a maior barreira imposta pelo confinamento?

71. Considera que essa barreira foi ultrapassada no segundo confinamento?

Marcar apenas uma oval.

Sim *Avançar para a pergunta 73*

Não

72. Se respondeu NÃO, por favor explique porquê.

73. Durante o primeiro confinamento, sentiu que conseguiu aprender a lidar com os desafios que esta medida implicou no seu dia-a-dia no que diz respeito aos cuidados do(a) seu/sua filho(a) precisa?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não *Avançar para a pergunta 75*

74. Se respondeu SIM, explique o que pode ter ajudado nessa aprendizagem.

Avançar para a pergunta 76

75. Se respondeu NÃO, explique os desafios que sentiu.

76. Selecione a(s) opção/opções de apoios que o seu/sua filho(a) teve oportunidade de usufruir em cada confinamento.

Marcar tudo o que for aplicável.

	Ensino Especial	Terapia da Fala	Terapia Ocupacional	Psicologia	Psicomotricidade
Primeiro Confinamento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Segundo Confinamento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

77. Considera que o uso obrigatório de máscara alterou a forma como a criança comunica com os outros?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

78. Considera que a mesma medida alterou a forma como a criança percebe os outros?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

79. Durante o período de confinamento, sentiu que existiu um agravamento dos sintomas?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não *Avançar para a pergunta 81*

80. Se respondeu SIM, para resolver/lidar com esse agravamento de sintomas:

Marcar apenas uma oval.

Consegui ajudar o(a) meu/minha filho(a) sem precisar de ajuda externa

Precisei de ajuda profissional para lidar com os sintomas do(a) meu/minha filho(a)

Precisei de ajuda de outras pessoas para controlar os sintomas do(a) meu/minha filho(a)

81. Relativamente aos acompanhamentos e apoios que a criança tinha oportunidade de usufruir antes da pandemia, no que diz respeito à periodicidade:

Marcar apenas uma oval.

- Mantiveram-se com a mesma frequência
- Diminuíram
- Aumentaram

Conselhos aos pais

82. Que conselhos ou sugestões gostaria de deixar aos pais que um dia venham a enfrentar uma situação como a sua?

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pela Google.

Google Formulários

