

NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA: UM ESTUDO COM A ESCALA *FAMILY NEEDS SURVEY*

Francisco M. Sampaio

Mestre Assistente

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais - UFP

fgomes@ufp.pt

Sónia Geraldês

Licenciada

Psicologia

RESUMO

As consequências emocionais, funcionais e materiais do Autismo na família são devastadoras. Este estudo empírico analisa estas consequências na perspectiva das necessidades reportadas por 40 famílias de crianças autistas através do "Questionário de Necessidades da Família" (*Family Needs Survey*) de Bailey e Simeonsson (1988). Analisamos as principais fontes de stress e satisfação parental através de duas perguntas abertas. Os resultados revelam que as mães, os progenitores mais jovens e com baixas habilitações, e as famílias com rapazes autistas, apresentam necessidades estatisticamente mais elevadas.

ABSTRACT

The impact of Autism in the family is overwhelming. We analysed the needs of 40 families with children with Autism using the *Family Needs Survey FNS* (Bailey & Simeonsson, 1988). We considered several independent variables such as the parents' gender, age, schooling, economic status, number of children as well as the Autistic child's gender, age, and therapeutic institution he or she attends. Sources of parental stress and satisfaction was analysed with two open-ended questions. The results show that mothers, young parents, low income families, and families with autistic boys present statistically higher needs.

1. AS NECESSIDADES DA FAMÍLIA

A Psicologia Comunitária ofereceu às Ciências Humanas um novo paradigma interpretativo: o ser humano não é um ser fechado e isolado, mas um ser em relação com os outros (família, comunidade) (Brofenbrenner, 1979). Uma das consequências deste modelo “sistémico” foi a emergência de uma nova humildade epistemológica, com subsequente adaptação das metodologias de investigação. Reconheceu-se que, antes de falar *sobre* a família, era preciso deixar que a família falasse de si mesma. Entre as diversas técnicas de auto-relato, surgem os questionários de “necessidades da família”. Estes questionários, enfocados no discurso da primeira pessoa do plural, inauguram um novo pragmatismo. Reconhece-se que necessidades concretas e reais da família, mais ou menos imediatas, merecem mais atenção e são mais relevantes que por exemplo a caracterização da estrutura da família (um exercício de análise estrutural ou organizacional) ou da dinâmica interna da família (uma preferência de inspiração psicanalítica mais preocupada com a compreensão do que com a intervenção).

Os questionários sobre necessidades das famílias têm sido administradas a famílias em variadas situações de stress: famílias com pessoas deficientes, de doentes oncológicos, com pacientes em fase terminal, etc. (Fridriksdottir *et al.*, 2006). Este estudo recorre ao *Family Needs Survey - FNS* (Bailey & Simeonsson, 1988), uma das primeiras escalas a ser utilizadas em famílias com bebés e crianças com deficiência de tipo mental.

2. O AUTISMO, PERTURBAÇÃO GLOBAL DO DESENVOLVIMENTO

O Autismo, também conhecido como Perturbação Autística ou Síndrome de Kanner, é uma perturbação mental orgânica inata, crónica, pouco comum, caracterizada por défices graves nas competências sociais, na comunicação verbal e não verbal, com existência de comportamentos e interesses restritos, repetitivos e estereotipados. O Autismo é assim considerada uma Perturbação *Global* do Desenvolvimento, incomparável no seu impacto com outras perturbações específicas como a Deficiência Mental ou as Perturbações da Aprendizagem.

Tipicamente, a criança autista sofre de deficiência mental moderada (Q.I. entre 35-40 e 50-55), mostra pouco ou nenhum interesse pelo mundo circundante (incluindo brincar com as outras crianças), possui linguagem pobre com sintaxe e vocabulários extremamente limitados, sendo habitual responder com gritos e comportamento descontrolado quando alguma pequena rotina diária é quebrada. Como adultos, a grande maioria dos indivíduos com Autismo é incapaz de qualquer actividade profissional, vivendo em ambientes protegidos com familiares ou em lares. Estima-se que a prevalência do Autismo seja de 2 a 5 em cada 10 mil indivíduos, com o número de rapazes 4 a 5 vezes superior aos das raparigas (APA, 2000; Dulcan & Martini, 1999; Marques, 2000; Neisworth & Wolfe, 2004; Simeonsson & Rosenthal, 2001).

3. IMPACTO DO AUTISMO NA FAMÍLIA

O Autismo é uma condição extremamente incapacitante, crónica, incurável, com nenhuma ou pequena expectativa de evolução positiva. Das diversas formas de deficiência, o Autismo é possivelmente a perturbação mental que maior impacto negativo causa nas famílias. Para os pais, o contacto diário com a criança autista é extremamente desgastante. A família está assim exposta a um stress crónico, sem expectativas de alívio a curto ou médio prazo (Gallagher *et al.* 1983; Kysela *et al.* 1998; Marques, 2000; Marshal, 2004; Ozonoff *et al.* 2003)

As fontes de stress das famílias com crianças autistas, tal como sumariadas por Koegel (1992 in Ellis *et al.*, 2002), referem-se a: (1) desenvolvimento cognitivo inconsistente, (2) dependência crónica ao longo vida, (3) comportamentos disruptivos de difícil controlo, (4) restrições a que família fica sujeita, (5) encargos financeiros ao longo da vida.

Vários estudos têm tentado identificar os factores de **risco de stress** das famílias com crianças deficientes. As famílias mono-parentais (pai habitualmente ausente), e as mães solteiras representam um grupo de risco. A impossibilidade de recorrer ao cônjuge para apoio emocional e partilha das pesadas responsabilidades do cuidado da criança aumenta o stress das mães. Os progenitores mais jovens encontram-se em maior risco, dada a sua inexperiência e imaturidade, assim como as famílias de nível sócio-económico mais baixo, em que os recursos financeiros e redes de apoio social são mais frágeis. Por outro lado, o impacto do Autismo em famílias de nível sócio económico mais elevado pode ser intenso, especialmente em famílias pequenas, em que existem expectativas elevadas de sucesso para os filhos. Nestas famílias o impacto e visibilidade social da deficiência tende a ser maior (Bristol, 1987; Marques 2000 ;Frude, 1991; Park *et al.*, 2002 ;Pereira 1996 ; Reyes-Blanes *et al.* 1999; Rosenberg, 1979 ; Trivette & Dunst, 1992).

4. PARTICIPANTES

Dado o carácter clínico e raro da deficiência considerada, recorreu-se a uma amostragem intencional. Participaram neste estudo 40 famílias representadas por progenitores (31 mães e 9 pais) com idades compreendidas entre os 25 e os 52 anos. As 40 crianças com autismo pertencentes a estas famílias frequentam três Centros Especializados das cidades do Porto e de Gaia. O nível sócio económico dos progenitores distribui-se equitadamente pelos níveis médio-baixo (8 pais), médio (10), médio alto (13) e alto (9). Em termos de habilitações académicas, 8 pais possuem escolaridade entre 1 a 6 anos, 10 entre 7 a 12 anos, e 22 mais de 12 anos. No que se refere à patologia das crianças, 35 possuem diagnóstico de Autismo e 5 Síndrome de Asperger (quadro 1). O teste do qui-quadrado ($p=0,904$) mostra que as duas variáveis (diagnóstico e idade) são independentes.

QUADRO 1. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA EM FUNÇÃO DO DIAGNÓSTICO E IDADE DA CRIANÇA

	Pré-escolar (2-5) n (%)	Escolar (6-12) n (%)	Total n (%)
Pert. Autística	15 (37,5)	20 (50)	35 (87,5)
Pert. de Asperger	2 (5)	3 (7,5)	5 (12,5)
total	17 (42,5)	23 (57,5)	40 (100)

qui-quadrado = 0,015 p = 0,904

As crianças (6 do género feminino e 34 do género masculino), têm idades compreendidas entre os 2 e os 12 anos de idades (quadro 2). As crianças estão bem distribuídas por género e idade; o teste do qui-quadrado ($p=0,622$) confirma que as variáveis género e idade da criança não estão associadas.

QUADRO 2. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA EM FUNÇÃO DO GÉNERO E IDADE DA CRIANÇA

	pré-escolar (2-5) n (%)	escolar (6-12) n (%)	total n (%)
feminino	2 (5)	4 (10)	6 (15)
masculino	15 (37,5)	19 (47,5)	34 (85)
total	17 (42,5)	23 (57,5)	40 (100)

qui-quadrado = 0,243 p=0,622

5. MATERIAIS

As famílias foram avaliadas através do *Family Needs Survey, FNS* (Bailey & Simeonsson, 1988) adaptação portuguesa de Pereira (1996). A versão original tem 35 itens, enquanto a portuguesa tem 28. Em ambos os instrumentos os itens estão agrupados em 6 sub-escalas correspondentes a várias necessidades: (1) Informação; (2) Apoio; (3) Explicar aos Outros; (4) Serviços da Comunidade; (5) Financeiras; (6) Funcionamento da Vida Familiar. A resposta a cada item é feita em formato fechado numa escala de três opções (1- não necessito deste tipo de ajuda, 2 – não tenho a certeza, 3 – sim, necessito deste tipo de ajuda). Foram acrescentadas duas perguntas abertas ao questionário sobre os aspectos ou comportamentos do filho(a) autista que causa maior sofrimento e maior satisfação aos pais, seguindo a prática do autor do instrumento de complementar o questionário com perguntas abertas (Bailey & Simeonsson, 1988).

6. QUALIDADES PSICOMÉTRICAS DO FNS

A versão original do *FNS* foi testada com uma amostra de 34 famílias bi-parentais, nas quais existia uma criança em idade pré-escolar (idade média: 14 meses), com uma

deficiência não-específica de gravidade média ligeira (quociente cognitivo médio de 66, e quociente motor médio de 57) (Bailey & Simeonsson, 1988). O instrumento original apresentou uma boa consistência interna (alfa de Cronbach $\alpha=0,86$), e temporal (intervalo de 6 meses, $r=0,67$ para as mães, e $r=0,81$ para os pais). A sub-escala que apresentou melhor consistência temporal, tanto para mães como pais, foi Necessidade de Apoio ($r=0,71$ e $r=0,79$ respectivamente; Bailey & Simeonsson, 1988). Um segundo estudo de Bailey confirmou as qualidades psicométricas do instrumento (Bailey et al. 1992). Os dados obtidos no nosso estudo revelam igualmente boa consistência interna para o instrumento ($\alpha=0,854$), com as sub-escalas variando entre alfas fracas ("Explicar aos Outros" sub-escala de 3 itens com $\alpha=0,599$), a bons ($\alpha=0,844$ sub-escala Necessidade de Informação com 7 itens).

Quanto à validade correlacional, o estudo original comparou o *FNS* com uma bateria de perguntas abertas: das necessidades referidas pelos pais no formato aberto, 60% correspondiam a necessidades identificadas no *FNS* e 40% a necessidades não presentes no *FNS* (Bailey e Simeonsson, 1988).

7. PROCEDIMENTOS

Os questionários foram entregues em mão aos pais no Centro de Reabilitação frequentado pela criança. Permitimos que os pais preenchessem os questionários na sua residência para maior tranquilidade e privacidade. A taxa de retorno dos questionários foi elevada (85%) o que confirma a nossa impressão de disponibilidade dos pais de crianças com deficiência para colaborar em estudos deste tipo. Os dados foram introduzidos em base de dados e tratados estatisticamente através do programa *SPSS* versão 13. Utilizaram-se testes paramétricos para a comparação de médias (t-Student e análise de variância ANOVA I) e não-paramétricos para o teste de associação das variáveis independentes (qui-quadrado). Considerou-se o nível de significância de $p \leq 0,05$. Dada a ausência de pontos de corte para o *FNS* que estabeleçam o que são necessidades anormalmente elevadas, o nosso estudo usa uma metodologia diferencial e inferencial.

8. RESULTADOS

Os resultados são apresentados tendo em consideração as seguintes variáveis independentes. Quanto aos progenitores: grau de parentesco (pai, mãe), idades, habilitações literárias, nível sócio-económico, e número de filhos; quanto às crianças com Autismo: género, idade, e instituição frequentada. O estudo revelou os seguintes resultados.

Os **pais mais jovens** (idades entre os 25 e os 35 anos) apresentam necessidades significativamente mais elevadas que os mais velhos (36–52 anos) em duas sub-escalas: Explicar a Outros ($p=0,005$) e Funcionamento da Vida Familiar ($p=0,004$) (quadro 3).

QUADRO 3. RESULTADOS DO TESTE T DE *STUDENT* PARA A VARIÁVEL IDADE DOS PAIS

	idade	média	desv. padrão	t	p
Necessidades de Informação	25-35	1.8333	.24992	1.207	.235
	36-52	1.6327	.54907		
Necessidades de Apoio	25-35	1.2976	.46174	.926	.360
	36-52	1.1531	.44827		
Explicar a Outros	25-35	1.3333	.53182	2.964 **	.005
	36-52	.7500	.58531		
Serviços de Comunidade	25-35	.8444	.46782	.125	.902
	36-52	.9167	.70638		
Necessidades Financeiras	25-35	.8333	.65134	-.756	.454
	36-52	1.0089	.68205		
Funcionamento da Vida Familiar	25-35	1.3056	.67358	3.105 **	.004
	36-52	.6310	.61087		

* $p \leq 0.05$ ** $p \leq 0.01$ *** $p \leq 0.001$

Os **pais com menos habilitações literárias** (1 a 6 anos de escolaridade) apresentam necessidades estatisticamente mais elevadas que os pais com mais habilitações (mais de 12 anos de escolaridade), na sub-escala Explicar aos Outros (quadro 4).

QUADRO 4. RESULTADOS DA TESTE ANOVA PARA A VARIÁVEL ESCOLARIDADE DOS PAIS

	F	p
Necessidades de Informação	.179	.837
Necessidades de Apoio	.468	.630
Explicar a Outros	3.427 *	.043
Serviços de Comunidade	.260	.772
Necessidades Financeiras	.672	.517
Funcionamento da Vida Familiar	1.500	.236

* $p \leq 0.05$ ** $p \leq 0.01$ *** $p \leq 0.001$

A seguir (quadro 5) apresenta-se o teste *post-hoc* somente para a sub-escala Explicar aos Outros. Esta é a única sub-escala em que se evidencia um efeito da escolaridade sobre as necessidades.

QUADRO 5. TESTE *POST-HOC* (LSD) PARA A SUB-ESCALA "EXPLICAR AOS OUTROS"

escolaridade	média	desv. padrão	escolaridade	p
1º- 6º	1.2917	.65314	+12º	0,022
7º- 12º	1.1000	.56765		
+ 12º	.7121	.57547		

o que se refere às diferenças entre pais e mães, as **mães** apresentam necessidades estatisticamente superiores em duas sub-escalas: Explicar aos Outros ($p=0,007$) e Funcionamento da Vida Familiar ($p=0,021$) (quadro 6).

QUADRO 6. RESULTADOS DO TESTE T DE *STUDENT* PARA A VARIÁVEL "GRAU DE PARENTESCO"

	grau de parentesco	média	desv. padrão	t	p
Necessidades de Informação	mãe	1.6636	.52105	-.704	.486
	pai	1.7937	.33587		
Necessidades de Apoio	mãe	1.2258	.48764	.760	.452
	pai	1.0952	.29451		
Explicar a Outros	mãe	1.0645	.61716	2.851 **	.007
	pai	.4444	.37268		
Serviços de Comunidade	mãe	.8495	.58271	-1.407	.168
	pai	1.1852	.78371		
Necessidades Financeiras	mãe	.9194	.69338	-.642	.525
	pai	1.0833	.59948		
Funcionamento da Vida Familiar	mãe	.9677	.71157	2.402 *	.021
	pai	.3704	.38889		

* $p \leq 0.05$ ** $p \leq 0.01$

No que se refere às características das crianças com deficiência, as famílias com **crianças autistas do sexo masculino** apresentam necessidades estatisticamente superiores às famílias com crianças autistas do sexo feminino na sub-escala Necessidades Financeiras ($p=0,047$) (quadro 7).

QUADRO 7. RESULTADOS DO TESTE T DE *STUDENT* PARA A VARIÁVEL "GÊNERO DA CRIANÇA"

	gênero da criança	média	desv. padrão	t	p
Necessidades de Informação	feminino	1.7619	.45774	.374	.710
	masculino	1.6807	.49495		
Necessidades de Apoio	feminino	1.4048	.27726	1.234	.225
	masculino	1.1597	.46890		
Explicar a Outros	feminino	1.0000	.73030	.315	.754
	masculino	.9118	.61578		
Serviços de Comunidade	feminino	.6667	.42164	-1.078	.288
	masculino	.9706	.66347		
Necessidades Financeiras	feminino	.4583	.40052	-2.056 *	.047
	masculino	1.0441	.67271		
Funcionamento da Vida Familiar	feminino	.8333	.75277	.000	1.000
	masculino	.8333	.69752		

* $p \leq 0.05$

No que se refere à **Instituição Especializada frequentada** pela criança com deficiência, observaram-se diferenças estatisticamente significativas entre as três instituições

consideradas na sub-escala Necessidades Financeiras ($p=0,007$ e $p=0,011$), isto apesar de não haver diferenças significativas de nível socio-económico entre estes três grupos de famílias. Não se observaram diferenças estatisticamente significativas nas necessidades das famílias comparadas em função do nível socio-económico, do número de filhos, nem da idade da criança com deficiência.

Fizemos uma análise de conteúdo das respostas à **pergunta aberta** “Na relação diária com o seu filho(a) quais os aspectos ou comportamentos que lhe dão maior sofrimento ou tem mais dificuldade em aceitar?”. Agrupamos as respostas em quatro categorias (quadro 8). Dos vários comportamentos problemáticos mencionados pelos pais sobressaem claramente as dificuldades de comportamento social e estereotípias (85%), seguidas das dificuldades cognitivas (inerentes à deficiência mental habitualmente presente no Autismo) e das dificuldades linguísticas. Este perfil revela que a sintomatologia do diagnóstico da Perturbação Autística do DSM-IV-TR (APA, 2000) corresponde a factores de stress nas famílias destas crianças.

QUADRO 8. RESPOSTAS À PERGUNTA ABERTA “O QUE LHE CAUSA MAIS SOFRIMENTO? (N=40)

categorias	exemplos	respostas %
1. Dificuldades de comportamento social e estereotípias	crises de choro, birras em público, não interagir com outras crianças, andar em bicos de pé, rituais	85
2. Dificuldades cognitivas/ escolares	ausência da noção de perigo	32,5
3. Dificuldades linguísticas	dificuldade em entender-se o que precisa	20
4. Problemas de saúde	enurese, encoprese, insónia	10

Quanto à pergunta “Na relação diária com o seu filho(a) quais os aspectos ou comportamentos que lhe causam maior satisfação e prazer?”. Organizamos as respostas em quatro categorias (quadro 9). Salientam-se as manifestações de progresso, mesmo que ténues, como aprender uma nova tarefa, assim como as manifestações espontâneas de afecto.

QUADRO 9. RESPOSTAS À PERGUNTA ABERTA “O QUE LHE CAUSA MAIS SATISFAÇÃO? (N=40)

Categorias	exemplos	respostas %
1. Manifestações de progresso	Quando consegue comunicar, quando aprende tarefa nova	67,5
2. Manifestação de afecto	Dá abraço ou beijo, sorri, bom humor	47,5
3. Interação com os outros	Interação com pais (passar, ler, escrever)	20
4. Auto-controle, capacidade de desenho, boa alimentação	Manter-se calmo	10

Estes dados ilustram a importância para os pais da observação de progresso no crescimento do seu filho(a) com Autismo, e sugerem interessantes áreas de educação parental.

9. CONCLUSÕES

Os resultados deste estudo confirmam vários pressupostos teóricos e dados empíricos da literatura. Concretamente, os nossos resultados traçam um perfil das famílias de risco em que as necessidades são significativamente maiores nas mães, nas famílias com progenitores jovens e com baixas habilitações, e nas famílias em que a criança com deficiência é do sexo masculino. Estes progenitores possuem menos recursos, menor experiência de vida, e possivelmente menor maturidade psicológica para responder aos enormes desafios e stress crónico associado ao cuidado de uma criança com Autismo. Mais uma vez confirma-se a observação trans-cultural em que o maior impacto da deficiência recai sobre as mães, facto que não pode passar despercebido a técnicos e à comunidade. As necessidades superiores das famílias com crianças autistas do sexo masculino (o grupo mais típico e numeroso) pode ser explicado pelo facto das expectativas familiares e sociais de autonomia e sucesso serem mais elevadas para os rapazes.

As famílias de crianças com deficiência do foro mental são estruturas complexas que requerem leituras múltiplas. Estas famílias não podem ser correctamente descritas e compreendidas à luz de um só constructo, por mais englobante que seja. Este princípio confirma-se no campo das Necessidades Familiares: as famílias do nosso estudo são melhor descritas em termos de necessidades específicas, do que em termos de necessidades globais onde há pouca variação. O *FNS* permite também caracterizar as famílias de acordo com uma *hierarquia* de necessidades (tendo presente que esta percepção varia entre mães e pais).

O *Family Needs Survey* revelou boas qualidades psicométricas, o que justifica a sua utilização no processo de avaliação e intervenção com famílias. Curiosamente, o *FNS* permitiu diferenciar grupos de famílias aparentemente homogéneos, servidos por diferentes instituições especializadas, o que sugere a utilidade do *FNS* como instrumento de uso institucional. O campo de utilização do *FNS* pode ser alargado se forem explicitadas correlações com outras medidas de saúde e bem-estar das famílias (níveis de stress, produtividade no trabalho, recurso a serviços médicos) assim como de sucesso e progresso terapêutico (satisfação com as intervenções, motivação e adesão ao tratamento, evolução da patologia, grau de autonomia da pessoa com deficiência, etc.)

Para efeitos de política social recomendamos comparar entre si as necessidades das famílias de crianças com deficiência e com as famílias de crianças sem deficiência através de um processo de atribuição de valores normalizados (por exemplo percentis) das necessidades familiares. Isto permitirá, se associado a outras medidas objectivas, identificar famílias com necessidades inaceitavelmente elevadas, de modo a estabelecer prioridades de intervenção.

Os autores agradecem à Dr.^a Patrícia Carias o trabalho de revisão do manuscrito.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- APA – American Psychiatric Association (2000). *DSM-IV-TR – Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*. 4ª ed. Revista. Lisboa, Climepsi.
- BAILEY, D. B. & Simeonsson, R. J. (1988). Assessing Needs of Families with Handicapped Infants. *Journal of Special Education*. 22 (1). pp. 117-127.
- BAILEY, D. B., Blasco, P. M., & Simeonsson, R. J. (1992). Needs Expressed by Mothers and Fathers of Young Children with Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*. 97, pp. 1-10.
- BECKMAN, P. J. (1983). Influence of Selected Child Characteristics on Stress in Families of Handicapped Infants. *American Journal of Mental Deficiency*. 88, pp.150-156.
- BOOTH-LaForce, C. & Kelly, J. F. (2004). Child Care Patterns and Issues for Families of Preschool Children with Disabilities. *Infants and Young Children*. 17 (1), pp. 5-16.
- BRISTOL, M. & Schopler, E. (1983). Stress and Coping in Families of Autistic Adolescents. In: E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds), *Autism in Adolescents and Adults*. New York, Plenum Press. pp. 360-423
- BROFENBRENNER, U. (1979). *The Ecology of Human Beings*. Cambridge, Harvard University Press.
- DULCAN, M. K. & Martini, D. R. (1999). *Concise Guide to Child and Adolescent Psychiatry*. 2ª ed. Washington DC, American Psychiatric Press.
- ELLIS, J.T., Luiselli, J.K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M., Wolongevic, J. & Sisson, R.W. (2002). Families of Children with Developmental Disabilities: Assessment and Comparison of Self-Reported Needs in Relation to Situational Variables. In: *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 14 (2) pp. 191-202
- FRIDRIKSDOTTIR, N.; Sigurdardottir, V.; Gunnarsdottir, S. (2006). Important needs of families in acute and palliative care settings with the Family Inventory of Needs. *Palliative Medicine*. 20. pp.425-432
- FRUDE, N. (1991). *Understanding Family Problems*. London, John Wiley e Sons.
- GALLAGHER, J. J., Beckman, P., & Cross, A. H. (1983). Families of Handicapped Children: Sources of Stress and its Amelioration. *Journal of Special Education*. 50(9). pp. 10-19.
- KYSELA, G. M., McDonald, L., Reddon, J. & Gobeil-Dwyer, F. (1998). Stress and Supports to Families with a Handicapped Child In K.Marfo (Ed.). *Parent-Child Interaction and Developmental Disabilities*. New York, Praeger. pp. 273-289
- Marques, C. E. (2000). *Perturbações do Espectro do Autismo – Ensaio de uma Intervenção Construtivista e Desenvolvimentalista com Mães*. Coimbra, Quarteto.
- MARSHALL, V.(2004). *Coping Processes Revealed in the Stories of Mothers of Children with Autism*. Doctoral dissertation presented to the University of British Columbia. Columbia, Author's Edition
- NEISWORTH, J. T. & Wolfe, P. S. (2004). *The Autism Encyclopaedia*. Baltimore, Paul Brookes.
- OZONOFF, S., Rogers, S. J. & Hendren, R. L. (2003). *Perturbações do Espectro do Autismo: Perspectivas da Investigação Actual*. Lisboa, Climepsi.
- PARK, J., Turnbull, A. & Turnbull, H. R. (2002). Impacts of Poverty on Quality of Life in Families of Children with Disabilities. *Exceptional Children*. 68 (2). pp. 151-170.
- PEREIRA, F. (1996). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*. Lisboa, Secretariado Nacional de Reabilitação.