

Sónia Alexandra Geraldes

**Necessidades dos Pais de Crianças com
Perturbações do Espectro do Autismo:
Estudo Desenvolvido em Três Instituições
Especializadas da Cidade do Porto**

Universidade Fernando Pessoa

Porto, 2005

Sónia Alexandra Geraldes

**Necessidades dos Pais de Crianças com
Perturbações do Espectro do Autismo:
Estudo Desenvolvido em três Instituições
Especializadas da Cidade do Porto**

Monografia apresentada à Universidade Fernando Pessoa como parte dos requisitos para obtenção do grau de licenciatura em Psicologia Clínica, sob orientação do Mestre Francisco Sampaio Gomes.

*Ao Carlinhos, o meu menino, pela
força que me transmite, mesmo na
sua ausência.*

*As crianças portadoras de Autismo,
pelo seu sorriso, que na ausência de
palavras me transmitiu força e
motivação para desenvolver o meu
trabalho.*

AGRADECIMENTOS

Este trabalho monográfico, constituiu para mim o terminar de um “sonho”. Ao longo destes cinco anos foi possível ultrapassar os mais diversos obstáculos e, para além disso, foi também uma aprendizagem. A realização deste trabalho só foi possível na medida em que, desde o primeiro momento, pude contar com a cooperação, apoio, solidariedade e incentivo de algumas pessoas. Deste modo, não poderia deixar de agradecer:

- Ao meu orientador Professor Mestre Francisco Sampaio Gomes, o meu sincero agradecimento, pelo seu estímulo, orientação, sabedoria, disponibilidade, atenção e apoio permanente em todas as fases deste trabalho.
- À direcção da Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo (APPDA), assim como, a toda a equipa do Centro de Estudos de Apoio à Criança e Família (CEACF), pela disponibilidade com que me receberam, possibilitando a administração dos questionários aos pais das crianças com Autismo.
- À instituição CRIAR, em especial à Dr.^a Isaura Ramos pela excelente recepção e por me ter permitido administrar os questionários aos pais. Agradeço também à Cristina, pela sua simpatia e ajuda prestada na comunicação com os pais, assim como, na administração dos questionários.
- À direcção da Unidade de Avaliação, Desenvolvimento e Intervenção Precoce (UADIP), pela autorização para a administração dos questionários. O meu agradecimento também à Dr.^a Rosa Afonso, Psicóloga desta unidade, pela ajuda e disponibilidade prestada.
- Ao Dr. João Teixeira, Psicólogo Clínico do CEACF, pela sua constante disponibilidade, incentivo e amizade demonstrada ao longo do meu estágio curricular e realização deste estudo.
- A todos os pais que participaram neste estudo, partilhando as suas vivências, pois foi graças à sua colaboração que este estudo pode ser concebido.
- Aos meus pais, por estarem presentes em todos os momentos do meu percurso de vida, pelo carinho, amor e apoio incondicionais e por tudo o que ultrapassa as simples palavras de agradecimento.

- Aos meus irmãos pelo carinho e amizade que sempre me transmitiram. O meu maior agradecimento à minha irmã Liliana, pelo seu constante incentivo, pois foi graças a esse incentivo que me senti capaz de terminar esta etapa da minha vida.
- Ao Toninho pelo amor, carinho e apoio que sempre me transmitiu. O meu sincero agradecimento pela sua amizade demonstrada ao longo dos últimos três anos da minha vida e por toda a ajuda que me concedeu no decorrer deste trabalho.
- Por fim, a todos os meus amigos e amigas da Universidade Fernando Pessoa e exteriores a esta instituição, pela motivação, companheirismo e amizade que sempre existiu e nunca se esvaneceu.

*A todos o meu sincero,
muito obrigado!*

ÍNDICE

Introdução	1
 CAPÍTULO I. ABORDAGEM TEÓRICA ÀS PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO	
1. Definições	4
2. Critérios de diagnóstico	6
3. Prevalência	9
4. Etiologia	10
 CAPÍTULO II. FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO	
1. O papel dos pais	15
2. Características das famílias	18
2.1. Características da deficiência	19
2.2. Estrutura familiar	21
2.3. Estatuto sócio-económico	22
3. As interacções familiares	24
3.1. Interacção marido-mulher	24
3.2. Interacção pais-filhos	26
3.3. Interacção entre irmãos	29
3.4. Interacção com a família alargada	31
4. Recursos da família e necessidades de apoio	32
4.1. Recursos e bem-estar	32
4.2. Necessidades de apoio	34
4.2.1. Necessidades económicas	34
4.2.2. Necessidades de cuidados diários	35
4.2.3. Necessidades recreativas	36
4.2.4. Necessidades de socialização	37
4.2.5. Necessidades de identidade pessoal	39
4.2.6. Necessidades de apoio afectivo-emocional	39
 CAPÍTULO III. ESTUDO EMPÍRICO	
1. Metodologia	42
1.1. Justificação do estudo	42

**Necessidades dos Pais de Crianças Perturbações do Espectro do Autismo:
Estudo Desenvolvido em Três Instituições Especializadas da Cidade do Porto**

1.2. Objectivos do estudo	43
1.3. Hipóteses	43
1.4. Variáveis e sua operacionalização	46
1.5. Amostra	47
1.6. Material	54
1.6.1. Questionário Necessidades das Famílias	54
1.6.2. Qualidades psicométricas do instrumento	57
1.6.3. Ficha Sócio-Demográfica	59
1.7. Procedimentos	59
2. Apresentação e discussão dos resultados	61
2.1. Apresentação dos resultados	61
2.2. Discussão	67
3. Conclusões	73
Bibliografia	76

ANEXOS

Anexo A. Questionário sobre as Necessidades das Famílias (QNF)

Anexo B. Family Needs Survey (FNS)

Anexo C. Ficha Sócio-Demográfica

Anexo D. Carta aos pais

Anexo E. Respostas dos pais à questão n.º 28 do QNF e grelha de interpretação “A”

Anexo F. Respostas dos pais à questão n.º 29 do QNF e grelha de interpretação “B”

Anexo G. Escala de Warner

Anexo H. Pedido de autorização ao UADIP para a realização do estudo

Anexo I. Carta de autorização da UADIP para a realização do estudo

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Critérios de Diagnóstico do DSM-IV-TR para a Perturbação Autística	7
Figura 2. Critérios de Diagnóstico do DSM-IV-TR para a Perturbação de Asperger	9
Figura 3. Modelo Conceptual dos Sistemas Familiares	17

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1. Caracterização da amostra em função do “grau de parentesco” e da “idade dos pais”	48
Quadro 2. Caracterização da amostra em função do “grau de parentesco” e das “habilitações literárias”	49
Quadro 3. Caracterização da amostra em função do “grau de parentesco” e do “nível sócio-económico”	49
Quadro 4. Caracterização da amostra em função da “instituição que a criança frequenta” e do “nível sócio-económico”	50
Quadro 5. Caracterização da amostra em função do “sexo da criança” e da “idade da criança”	51
Quadro 6. Caracterização da amostra em função do “diagnóstico da criança” e da “idade da criança”	51
Quadro 7. Caracterização da amostra em função do “diagnóstico da criança” e do “nível sócio-económico”	52
Quadro 8. Percentagem dos itens segundo as respostas “ não necessito deste tipo de ajuda”, “não tenho a certeza” e “sim, necessito deste tipo de ajuda”	53
Quadro 9. Fidelidade do questionário QNF	58
Quadro 10. Resultados da T-student para a variável “idade dos pais”	62
Quadro 11. Resultados da ANOVA para a variável “habilitações literárias”	62
Quadro 12. Teste Post-hoc LSD para a variável “habilitações literárias”	63
Quadro 13. Resultados da ANOVA para variável “nível sócio-económico”	63
Quadro 14. Teste Post-hoc LSD para a variável “nível sócio-económico”	64
Quadro 15. Resultados da ANOVA para a variável “número de filhos”	64
Quadro 16. Resultados da T-student para a variável “grau de parentesco”	65
Quadro 17. Resultados da T-student para a variável “idade da criança”	65
Quadro 18. Resultados da T-student para a variável “sexo da criança”	66
Quadro 19. Resultados da ANOVA para a variável “instituição que a criança frequenta”	66
Quadro 20. Teste Post-hoc LSD para a variável “instituição que a criança frequenta”	67

RESUMO

As famílias de crianças portadoras de Perturbações do Espectro do Autismo enfrentam inúmeros desafios. A criança com deficiência (particularmente se esta é severa) pode ter um impacto profundo na família e as interações que nela se estabelecem podem produzir intensa ansiedade e frustração. Na maior parte das vezes, o impacto na família não é tido em conta pelas instituições que apoiam estas crianças. Surgiu assim o interesse pela realização de um estudo que avalie as necessidades dos pais de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo. O objectivo deste estudo monográfico é analisar as necessidades de 40 pais de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo que frequentam três instituições especializadas do concelho do Porto: a Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo (APPDA), a Unidade de Avaliação, Desenvolvimento e Intervenção Precoce (UADIP) e o CRIAR (“Crescer; Realizar; Imaginar; Aprender; Recuperar”). As crianças com Perturbações do Espectro do Autismo que fazem parte das famílias estudadas têm idades compreendidas entre os 2 e os 12 anos, sendo 34 do sexo masculino e 6 do sexo feminino; 35 possuem um diagnóstico de Autismo e 5 um diagnóstico de Perturbação de Asperger. São consideradas várias variáveis independentes: grau de parentesco; idade dos pais; nível sócio-económico; número de filhos; sexo da criança; idade da criança; e instituição frequentada pela criança. Os dados foram recolhidos através do Questionário Necessidades da Família (QNF), tradução e adaptação à população portuguesa por Pereira (1996) do *Family Needs Survey* (Bailey & Simeonsson, 1988). Os resultados referem diferenças estatisticamente significativas entre alguns grupos de pais em algumas sub-escalas do QNF, designadamente: “Explicar a Outros” (diferenças entre os pais em função da idade, nível sócio-económico, habilitações literárias e grau de parentesco); “Funcionamento da Vida Familiar” (diferenças entre os pais em função da idade e grau de parentesco); “Serviços da Comunidade” (diferenças entre os pais em função do nível sócio-económico) e “Necessidades Financeiras” (diferenças entre os pais em função do sexo da criança e instituição que a criança frequenta). Os resultados obtidos nas questões abertas, introduzidas no QNF por esta investigadora, revelam que os pais consideram as dificuldades comportamentais como os aspectos que, na relação diária com a criança, lhes causam maior sofrimento. Por sua vez, mencionam o progresso ou evolução da criança como o aspecto que, na relação diária com a criança, lhes causa maior satisfação ou prazer.

Introdução

Vários estudos têm chamado a atenção para a importância do trabalho com os pais de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo. A Psicologia dos Sistemas Familiares sugere que um conhecimento das características da família, das relações interactivas, das tarefas e do percurso familiar, são muito importantes para definir intervenções individuais e sistemáticas. A relação dos profissionais com a família implica uma abordagem individualizada, já que as famílias apresentam características distintas resultantes da sua organização específica (estrutura familiar, nível cultural, estatuto sócio-económico e zona residencial). As combinações possíveis destes factores levam a grandes variações que fazem de cada família um caso único. Se é verdade que as famílias variam quanto aos recursos de que dispõem, quanto aos valores que adoptam e quanto à forma com interagem, não é menos verdade que elas variam, também, quanto à forma como encaram e vêem as suas funções familiares. Assim, as famílias parecem variar não só em função daquilo que elas consideram importante, mas também em função da intensidade com que elas experienciam o stress associado a estas mesmas funções.

Para que os pais possam assumir com eficácia um papel activo na educação dos seus filhos com Perturbações do Espectro do Autismo, é essencial que tenham conseguido superar a situação de crise inicial causada pelo nascimento e que sejam capazes de estabelecer com as crianças um relacionamento tão normal quanto possível. A adaptação dos pais a um filho com uma Perturbação do Espectro do Autismo é, muitas vezes, um processo longo e penoso em que é importante poder contar com a colaboração de indivíduos exteriores à família. Esta ajuda pode assumir diversas formas e partir de diversas fontes: apoios familiares, de amigos, de outros pais com problemas semelhantes e técnicos especializados, como o psicólogo ou o técnico de serviço social.

Várias investigações têm descrito os múltiplos benefícios da colaboração entre famílias e profissionais. Esta colaboração é eficaz para a família, para o membro da família com deficiência e também para os profissionais (Bailey & Simeonsson, 1988). Os benefícios para as famílias incluem, entre outras, oportunidades para receber informação acerca dos direitos e responsabilidades dos pais, acerca da deficiência, sobre outros recursos importantes de que a criança com deficiência pode beneficiar, e aprender como realizar actividades positivas em casa. Por sua vez, os benefícios para o membro da família com deficiência incluem a

oportunidade para aprender a crescer num envolvimento consistente e seguro, nomeadamente nos espaços família / escola / instituição bem como usufruir de outros recursos e serviços da comunidade. O presente estudo pretende ser um contributo para o esclarecimento destas questões, ao procurar analisar as percepções das necessidades dos pais de crianças com Perturbações do Espectro de Autismo.

A nível estrutural o nosso trabalho divide-se em três capítulos. No capítulo I procura-se fazer uma breve reflexão às Perturbações do Espectro do Autismo, à sua definição, aos critérios de diagnóstico, à prevalência e à etiologia.

No capítulo II abordam-se aspectos relativos às famílias de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo, nomeadamente o papel dos pais e as características das famílias. Dá-se especial relevo às características da deficiência, à estrutura familiar e ao estatuto sócio-económico da família. Neste capítulo são também abordadas as interações familiares, os recursos da família e as necessidades de apoio manifestadas pelas famílias das crianças com Perturbações do Espectro do Autismo.

O capítulo III corresponde à nossa investigação empírica levada a cabo junto de 40 progenitores de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo. Descreve-se a amostra, o material e os procedimentos utilizados no nosso estudo. São apresentados os resultados obtidos junto da amostra e procede-se à sua discussão, tendo em conta a revisão bibliográfica realizada. Por fim, são apresentadas as conclusões, que pretendem sumariar, num carácter global e abrangente, os resultados deste estudo e sugerir algumas linhas orientadoras a desenvolver em futuros estudos.

CAPÍTULO I

ABORDAGEM TEÓRICA ÀS PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO

1. Definições

Segundo Kanner (1943) “devemos pressupor que as crianças autistas vieram ao mundo com a incapacidade inata para constituir biologicamente o contacto afectivo habitual com as pessoas, assim como outras crianças vêm ao mundo com deficiências físicas ou intelectuais inatas” (p.264).

Autismo é uma palavra de origem grega, derivada de “Autos” que significa próprio/eu e “Ismo” que traduz uma orientação ou estado. Marques (2000) afirma que o Autismo pode ser definido como uma “condição ou estado de alguém que aparenta estar invulgarmente absorvido em si próprio” (p.15).

Os primeiros escritos clínicos sobre o Autismo, foram publicados em 1943 por Kanner, numa obra intitulada “Distúrbios Autísticos do Contacto Afectivo”. O autor descreveu e caracterizou os comportamentos de 11 crianças (8 rapazes e 3 raparigas) que apresentavam comportamentos muito diferentes daqueles que ele havia encontrado até então. As crianças tinham em comum uma incapacidade fundamental para se relacionarem com os outros; incapacidade para usarem a linguagem enquanto veículo de significados e um desejo obsessivo de imutabilidade, de manutenção do mesmo estado de coisas; interesses obsessivos e desejo de se manterem isoladas; boas capacidades para actividades motoras; fascínio por objectos; boas potencialidades cognitivas e com um início antes dos 30 meses (Marques, 2000). Por estas razões, a condição destas crianças passou a ser conhecida por “Síndrome de Kanner”, designação que ainda hoje persiste.

Em 1944, apenas um ano após as primeiras descrições do Autismo, Hans Asperger publicou um trabalho sobre a “Psicopatologia Autista” (Asperger, 1944, citado por Marques, 2000). Os seus estudos contemplavam indivíduos com lesões orgânicas significativas e indivíduos com menos distância ou afastamento da realidade (Gonzáles, 1992). Tal como Kanner (1943), Asperger (1944, citado por Marques, 2000) observou a existência de um contacto social muito pobre, estereotípias verbais e comportamentais, resistência à mudança, procura constante de isolamento e interesses especiais referentes a objectos e comportamentos bizarros. Considerou, no entanto, a existência de três características distintas das características definidas por Kanner (1943), nomeadamente: os pacientes possuíam uma linguagem fluente, falavam como “pequenos adultos”, tinham pouca aptidão para actividades motoras (baixa

coordenação da motricidade global e motricidade fina) e aprendiam mais facilmente através da produção espontânea.

Presentemente, a caracterização mais rigorosa e completa do Autismo encontra-se no DSM-IV-TR (APA, 2000). De acordo com o DSM-IV-TR (APA, 2000), o Autismo inclui-se no grupo das “Perturbações Globais do Desenvolvimento”, podendo ser designado por “Perturbação Autística”. Para além do Autismo, as Perturbações Globais do Desenvolvimento integram um conjunto de perturbações, designadamente: Perturbação de Rett, Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância, Perturbação de Asperger e Perturbação Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação. Este conjunto de perturbações é caracterizado por um défice grave e global em diversas áreas do desenvolvimento: **(1)** competências sociais; **(2)** competências de comunicação ou **(3)** pela presença de comportamentos, interesses e actividades estereotipadas. Os défices qualitativos que definem estas perturbações são claramente inadequados para o nível de desenvolvimento do sujeito ou para a sua idade mental.

Presentemente, o Autismo é visto como a perturbação central de um conjunto de perturbações, que partilhando numerosos aspectos do “síndrome central” (Marques, 2000), não correspondem aos critérios exigidos para esse diagnóstico. De facto, considera-se a existência de um espectro de perturbações, que alguns autores chamaram de **“Perturbações do Espectro do Autismo”** (Steffenburg & Gillberg, 1989, citados por Marques, 2000; Ozonoff, Rogers & Hendren, 2003). São vários os manuais que pretendem colocar todas as condições com estas características de défices na interacção social, na comunicação, nos padrões de comportamento, nas actividades e no interesse de baixo da designação de Perturbações do Espectro do Autismo (Marques, 2000; Ozonoff, Rogers & Hendren, 2003).

O Autismo é das mais frequentes perturbações do grupo das Perturbações do Espectro do Autismo, pelo que integra em si uma variedade de perturbações, nomeadamente: Perturbação de Rett, Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância, Perturbação de Asperger e Perturbação Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (Marques, 2000). Na amostra do nosso estudo, a grande maioria dos casos estudados (35 crianças) sofre de Autismo, enquanto somente 5 crianças sofrem de “Perturbação de Asperger”.

Neste trabalho de investigação, para efeitos de simplicidade, usamos frequentemente a abreviatura “PEA” para referir todas as condições do Espectro do Autismo.

2. Critérios de diagnóstico

Conforme referido, de acordo com o DSM-IV-TR (APA, 2000) as características do Autismo (ou Perturbação Autística) são: a presença de um desenvolvimento acentuadamente anormal ou deficitário da interacção e comunicação social e um repertório acentuadamente restritivo de comportamentos, actividades e interesses. As manifestações desta perturbação variam muito em função do nível de desenvolvimento e da idade cronológica do sujeito. Ao nível da interacção social (Critério A1), os sintomas incluem: défice acentuado no uso de comportamentos não verbais reguladores da interacção social (Critério A1a), incapacidade para desenvolver relações com os companheiros adequadas ao nível do desenvolvimento (Critério A1b), reduzida tendência para partilhar prazeres ou interesses com os outros e limitada reciprocidade social ou emocional (Critério A1c). Os défices de comunicação (Critério A2) incluem atraso ou ausência do desenvolvimento da linguagem oral (Critério A2a), dificuldade em iniciar ou manter uma conversação (Critério A2b), linguagem idiossincrática ou repetitiva (Critério A2c) e défice de jogo realista ou imitativo (Critério A2d). Na área dos comportamentos, interesses e actividades (Critério A3), existem frequentemente interesses absorventes e invulgares (Critério A3a), adesão inflexível a rotinas não funcionais (Critério A3b), movimentos corporais estereotipados (Critério A3c) e preocupação com partes ou qualidades sensoriais de objectos (Critério A3d).

O Autismo pode manifestar-se por atraso ou desvio no desenvolvimento, antes dos três anos de idade, em algumas áreas, nomeadamente: na interacção social, na comunicação social e no jogo simbólico ou imaginativo (Critério B). Segundo o DSM-IV-TR (APA, 2000), no Autismo não existe nenhum período de desenvolvimento sem problemas. Porém, já têm sido relatados casos em que ocorreram 1 ou 2 anos de desenvolvimento aparentemente normal. Alguns pais de crianças portadoras de Autismo relatam uma regressão a nível da linguagem, que geralmente se manifesta através de uma extinção da linguagem, após a criança ter adquirido 5 a 10 palavras. No entanto, o DSM-IV-TR (APA, 2000) considera que se existe um período de desenvolvimento tido como normal, este nunca se entende demasiado, cobrindo apenas o período até aos 3 anos de idade.

Para um melhor entendimento dos critérios de diagnóstico do Autismo apresentamos a figura 1.

Figura 1: Critérios de Diagnóstico do DSM-IV-TR (APA, 2000) para a Perturbação Autística

A. Um total de seis (ou mais) itens de (1) (2) e (3), com pelo menos dois de (1), e um de (2) e de (3).

- (1) défice qualitativo na interacção social, manifestado pelo menos por duas das seguintes características:
 - (a) acentuado défice no uso de múltiplos comportamentos não verbais, tais como contacto ocular, expressão facial, postura corporal e gestos reguladores da interacção social;
 - (b) incapacidade para desenvolver relações com os companheiros, adequadas ao nível de desenvolvimento;
 - (c) ausência da tendência espontânea para partilhar com os outros prazeres, interesses ou objectivos (por exemplo, não mostrar, trazer ou indicar ou objectos de interesse);
 - (d) Falta de reciprocidade social ou emocional.
- (2) défices qualitativos na comunicação, manifestados pelo menos por uma das seguintes características:
 - (a) atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem oral (não acompanhada de tentativas para compensar através de modos alternativos de comunicação, tais como gestos ou mímicas);
 - (b) nos sujeitos com um discurso adequado, uma acentuada incapacidade na competência para iniciar ou manter uma conversação com os outros;
 - (c) uso estereotipado ou repetitivo da linguagem idiossincrática;
 - (d) ausência de jogo realista espontâneo, variado, ou de jogo social imitativo adequado ao nível de desenvolvimento;
- (3) padrões de comportamento, interesses e actividades restritos, repetitivos e estereotipados, que se manifestam pelo menos por uma das seguintes características:
 - (a) preocupação absorvente por um ou mais padrões estereotipados e repetitivos de interesses que resultam anormais, quer na intensidade quer no seu objectivo;
 - (b) adesão, aparentemente inflexível, a rotinas ou rituais específicos, não funcionais;
 - (c) maneirismos motores estereotipados e repetitivos (por exemplo, sacudir ou rodar as mãos ou dedos ou movimentos complexos de todo o corpo);
 - (d) preocupação persistente com partes de objectos.

B. Atraso ou funcionamento anormal em pelo menos uma das seguintes áreas, com início antes dos três anos de idade: (1) interacção social, (2) linguagem usada na comunicação social, (3) jogo simbólico ou imaginativo.

C. A perturbação não é melhor explicada pela presença de uma Perturbação de Rett ou Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância.

A Perturbação de Asperger (também conhecida como “Síndrome de Asperger”) tem em comum com o Autismo as incapacidades sociais e os comportamentos restritos e repetitivos (e.g. preocupação absorvente por um tema ou interesse circunscrito, sobre o qual o indivíduo pode reunir uma quantidade enorme de factos ou informações), mas as capacidades da linguagem encontram-se bem desenvolvidas e o funcionamento cognitivo não têm défices. Os seus sintomas são idênticos aos indicados na figura 1 para a Perturbação Autística, excepto

quanto à inexistência do requisito de que a criança manifeste dificuldades na segunda categoria (Critério A2). No sistema de diagnóstico do DSM-IV-TR (APA, 2000) a principal distinção da Perturbação Autística é a de que os sujeitos que têm Perturbação de Asperger não manifestam atrasos significativos no início ou na evolução precoce da linguagem. Tal como o DSM-IV-TR (APA, 2000) especifica, o uso de palavras simples, sem ser em eco, deve estar demonstrado antes dos 2 anos de idade e o uso de frases comunicativas aos 3 anos de idade. A maioria de pais de crianças com Perturbação de Asperger não está preocupada com o início do desenvolvimento da linguagem e podem mesmo relatar capacidades de linguagem precoces, tais como um vocabulário abundante e frases de tipo adulto desde uma idade muito precoce. A Perturbação Autística deve ser excluída antes de se fazer o diagnóstico de Perturbação de Asperger.

No sistema do DSM-IV-TR (APA, 2000), o diagnóstico de Autismo têm sempre precedência sobre a Perturbação de Asperger. Assim, se uma criança preencher os critérios para a Perturbação Autística, o diagnóstico deve ser sempre de Autismo, mesmo que a criança demonstre uma linguagem estrutural excelente, capacidades cognitivas e outras características “típicas” da Perturbação de Asperger.

Para uma melhor compreensão dos critérios de diagnóstico da Perturbação de Asperger apresentamos a figura 2.

Figura 2: Critérios de Diagnóstico do DSM-IV-TR (APA, 2000) para o a Perturbação de Asperger

- A. Défice qualitativo na interacção social, manifestado pelo menos por duas das seguintes características:
 - (1) acentuado défice no uso de múltiplos comportamentos não verbais, tais como contacto ocular, expressão facial, postura corporal e gestos reguladores da interacção social;
 - (2) incapacidade para desenvolver relações com os companheiros, adequadas ao nível de desenvolvimento;
 - (3) ausência da tendência espontânea para partilhar com os outros prazeres, interesses ou objectivos (por exemplo, não mostrar, trazer ou indicar ou objectos de interesse);
 - (4) Falta de reciprocidade social ou emocional.
 - B. Padrões de comportamento, interesses e actividades restritos, repetitivos e estereotipados, que se manifestam pelo menos por uma das seguintes características:
 - (1) preocupação absorvente por um ou mais padrões estereotipados e repetitivos de interesses que resultam anormais, quer na intensidade quer no seu objectivo;
 - (2) adesão, aparentemente inflexível, a rotinas ou rituais específicos, não funcionais;
 - (3) maneirismos motores estereotipados e repetitivos (por exemplo, sacudir ou rodar as mãos ou dedos ou movimentos complexos de todo o corpo);
 - (4) preocupação persistente com partes de objectos.
 - C. A perturbação produz um défice clinicamente significativo da actividade social, laboral ou de outras áreas importantes do funcionamento.
 - D. Não há um atraso geral da linguagem clinicamente significativo (por exemplo, uso de palavras simples aos dois anos de idade, frases comunicativas aos três anos de idade).
 - E. Não há atraso clinicamente significativo no desenvolvimento cognitivo ou no desenvolvimento das aptidões de auto-ajuda próprias da idade, no comportamento adaptativo (distinto da interacção social) e na curiosidade acerca do meio ambiental durante a infância.
 - F. Não preenche os critérios para outra Perturbação Global do Desenvolvimento ou Esquizofrenia.
-

3. Prevalência

A taxa de prevalência das PEA tem vindo a aumentar, devido a uma maior sensibilidade do diagnóstico desta patologia e do desenvolvimento de instrumentos de avaliação mais precisos. Segundo Marques (2000), cerca de 21 em cada 10.000 indivíduos apresentam Perturbações do Espectro do Autismo. Por sua vez o DSM-IV-TR (APA, 2000) estima que a taxa média da Perturbação Autística, em estudos epidemiológicos, é de cinco casos em dez mil indivíduos, tendo sido relatadas taxas que variam entre dois e vinte casos por dez mil indivíduos. Relativamente à Perturbação de Asperger, não são feitas quaisquer estimativas neste manual, por se considerar que não existem dados definitivos.

Actualmente, alguns autores consideram que os sintomas destas patologias podem melhorar. Contudo, a grande maioria das crianças diagnosticadas com PEA vão manter este diagnóstico quando crescerem. O número de critérios assim como a severidade dos sintomas pode variar

com a maturidade, especialmente se a criança for alvo de uma intervenção educacional adequada às suas limitações, mas os défices centrais tendem a manter-se (Marques, 2000).

4. Etiologia

Muitas teorias têm sido propostas para explicar as PEA. As teorias comportamentais tentam explicar os sintomas característicos desta perturbação com base nos mecanismos comportamentais e cognitivos subjacentes. As teorias neurológicas e fisiológicas tentam fornecer informação acerca de uma possível base neurológica. Contudo, apesar de investirem em áreas tão diversificadas, mais do que um conflito existe entre estas teorias como que uma complementaridade, que por certo vai permitir uma identificação cada vez mais clara e operacional da explicação etiológica (Marques, 2000).

Embora o Autismo seja definido em termos comportamentais, actualmente é aceite existirem défices cognitivos a vários níveis. Durante os últimos anos, diferentes autores, defensores das **“Teorias Psicológicas”** (e.g. De Long’s, 1992; O’ Connor, 1970, 1984; Frith, 1971, 1972; Leboyer, 1987; Rutter, 1970, 1974, 1978, 1983; Rutter & Lockyer, 1967; DeMeyer, 1973; Lotter, 1978, citados por Marques, 2000) deram primazia às características cognitivas em detrimento dos sintomas afectivos e comportamentais. Tendo como base esta prioridade, foram efectuados diversos estudos que tinham o objectivo comum de explicar a tríade de incapacidades¹ na comunicação, socialização e imaginação de um ou mais défices psicológicos. Todos estes estudos demonstraram que défices cognitivos estavam na origem dos problemas encontrados nas crianças com Autismo. Para além disso, estes estudos concluíram que os défices cognitivos se encontravam presentes desde os estados precoces do seu desenvolvimento e dificultavam a vida social (Rutter, 1983).

Nos anos 80, surgiu uma nova teoria psicológica explicativa do Autismo, que teve um grande impacto, e que foi designada de **“Teoria da Mente”**. Os seus autores, Baron-Cohen, Leslie e Frith (1985), sugeriram que a tríade de incapacidades comportamentais presentes no Autismo resultaria de um impedimento da competência humana fundamental de “ler a mente dos

¹ Lorna Wing (1976) realizou um estudo epidemiológico que permitiu concluir que todas as crianças diagnosticadas com Autismo apresentavam uma tríade de incapacidades, nomeadamente: limitação extrema ao nível da interacção social, comunicação e imaginação. A estes três sintomas deu-se o nome de “Tríade de Lorna Wing”.

outros”. Esta teoria procurou identificar os défices fundamentais responsáveis pelos défices sociais do Autismo. Em termos gerais, a Teoria da Mente, concentra-se na capacidade que o indivíduo possui de compreender os estados mentais dos outros, incluindo pensamentos, desejos e crenças e funciona como instrumento precioso, permitindo a compreensão e predição do comportamento dos outros. Aplicada ao Autismo, esta teoria sugere que as pessoas afectadas por uma perturbação desta natureza, demoram a desenvolver ou não desenvolvem a competência de comungar o pensamento dos outros. Assim, estão limitadas nas competências sociais comunicativas e imaginativas (Happé, 1994a). Esta incapacidade de desenvolver a consciência de que as outras pessoas possuem uma mente própria, implicaria uma incapacidade de auto-consciência e provocaria nestes indivíduos uma grave alteração das relações interpessoais. Segundo Leslie (1987, citado por Marques, 2000), a capacidade subjacente à Teoria da Mente implica a capacidade de representar mentalmente, as representações das outras pessoas e consecutivamente exige o uso de representações de segunda ordem², ou “metarepresentações”. A ausência desta capacidade explica a existência dos distúrbios no jogo simbólico, no apontar, no discurso pragmático, na partilha de atenção e outros aspectos do funcionamento social (Happé, 1994a).

Nos estudos desenvolvidos para testar a Teoria da Mente, Baron-Cohen, Leslie e Frith (1985) concluíram que apenas 20% das crianças estudadas manifestaram possuir uma capacidade de ler a mente dos outros, isto é, manifestaram possuir a capacidade de pensar acerca do pensamento do outro. Isto levou Frith (1989) a referir que este défice contribuía para a tríade de incapacidades nas áreas da socialização, comunicação e imaginação. Este autor sugere ainda que apenas os comportamentos sociais que requerem mentalização (e.g. contar piadas ou manter segredos) se encontram comprometidos, enquanto que os comportamentos sociais que se baseiam no comportamento observável (e.g. reconhecimento da felicidade), não se encontram afectados. Ainda na mesma linha, Frith (1989) postula que em termos de linguagem, quando esta é usada como um código, a teoria não prediz défices fundamentais, contudo, quando é usada para traduzir pensamentos, os indivíduos com PEA terão dificuldades específicas. Será este padrão de incapacidades comunicativas que se encontra na maioria destes indivíduos (Tager-Flusberg, 1993; Happé, 1994a, 1994b).

² Ter a capacidade de pensar acerca do que os outros pensam.

Apesar destes resultados permitirem concluir a existência de uma incapacidade básica dos sujeitos com Autismo para mentalizar, não podem ser aceites como teoria explicativa do défice na sua globalidade. De facto, alguns aspectos ficaram por esclarecer, o que abriu caminho para o aparecimento de novas teorias psicológicas explicativas (Marques, 2000). Estas teorias explicativas apelam à possibilidade de existência de outros factores explicativos dos défices, que não apenas o défice de mentalização, como por exemplo: o controlo de um número limitado de estímulos (Russel, Mauthner & Sharpe, 1991; Huges & Russel, 1993); falha na capacidade para a aplicação do conhecimento existente (Bowler, 1992); incapacidade global no processamento de informação ou “função executiva” (Ozonoff & Mc Evoy, 1994; Ozonoff & Pennigton, 1991); incapacidade para avaliar as expressões faciais e ausência de sentimentos de partilha social e de emoções (Hobson, 1989) e dificuldades na integração dos aspectos de uma situação num todo coerente (Sigman & Capps, 1997).

Para além das teorias psicológicas, surgiram também as “**Teorias Psicanalíticas**”. Estas teorias visam esclarecer a natureza dos mecanismos psíquicos próprios das crianças autistas (Vidigal & Guapo, 2003). No passado, os psicanalistas tiveram a preocupação de dar explicações etiopatogénicas, ligando a sintomatologia autística às experiências infantis precoces traumatizantes. Vários autores (e.g. Kanner, 1943; Kozloff, 1973; Bettelheim, 1967, citado por Marques, 2000) afirmaram que a criança era biologicamente normal na altura do nascimento e que o desenvolvimento dos sintomas era secundário, atribuído em grande parte às condutas inadequadas dos pais. Foram apontadas certas atitudes negativas por parte dos progenitores (e.g. mães que não sabiam embalar os filhos) e que transmitiam com sentimentos de rejeição. A criança percebia o mundo como hostil e voltava-se para dentro dela própria. Estas teses retomadas e vulgarizadas, não conseguiam senão culpabilizar os pais, criando os fantasmas de “má mãe” e “mau pai”, sem no entanto ajudar as crianças a ultrapassar esse trauma (Vidigal & Guapo, 2003).

Actualmente, estão ultrapassadas estas posições radicais e os autores psicanalistas modernos passaram a reconhecer a existência de uma vulnerabilidade organo-biológica da criança, ficando, portanto, mais abertos aos dados contemporâneos da neurobiologia (Houzel, 1991). Vários autores (e.g. Meltzer, 1975, 1984; Tustin, 1972, 1981; Houzel, 1991; Brazelton & Cramer, 1990) procuram estabelecer correlações entre as “síndromes autistas” e a “depressão materna” (Tustin, 1972), em referência a modelos psicanalíticos resultantes da observação

directa das interacções mãe/criança. Os estudos desenvolvidos por estes autores levaram-nos a colocar a hipótese de estarem na origem do Autismo factores inatos do disfuncionamento de ordem neurobiológica (Meltzer, 1975, 1984; Tustin, 1972, 1981).

Actualmente existe um consenso quanto ao facto das PEA representarem a parte visível ou perceptível de um “defeito” neurobiológico. Vários autores, defensores das **“Teorias Biológicas”** (e.g. Rutter & Lockyer, 1967; Steffenburg, 1991; Coleman & Gillberg, 1985; Sauvage, 1991; Folstein & Rutter, 1977; Ornitz, 1977; Gillbert, 1982, citados por Marques, 2000), indicam que o Autismo resulta de uma afectação de determinadas áreas do sistema nervoso central, que lesam a linguagem, o desenvolvimento cognitivo e intelectual e a capacidade de estabelecer relações. Estes estudos sugerem também que o Autismo pode ocorrer em associação com uma enorme variedade de distúrbios biológicos, tais como: a Paralisia Cerebral, a Rubéola Pré-Natal, Toxoplasmose, meningite, hemorragia cerebral, epilepsia etc. (Ornitz, 1983, citado por Marques, 2000).

Apesar do progresso na compreensão da etiologia do Autismo ainda não foi possível a identificação precisa dos factores etiológicos presentes em todos os casos de Autismo (Marques, 2000). Assim, vários autores continuam a reconhecer a persistência de um “enigma”, em que a criança autista está fechada numa incapacidade em comunicar, que explica, pelo menos, em parte, as diferenças ideológicas existentes à volta do diagnóstico (Vidigal & Guapo, 2003). Há a expectativa de que os próximos anos permitam grandes avanços na compreensão dos vários níveis de factores causais ou associados às PEA (Marques, 2000).

CAPÍTULO II

FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO

1. O papel dos pais

Ao longo do século XX, os pais de crianças e jovens com deficiência foram sequencialmente assumindo e foram-lhes sendo cometidos diferentes papéis e atitudes, designadamente responsáveis pelos problemas dos seus próprios filhos, membros de organizações, organizadores de serviços, depósito das decisões dos profissionais, professores dos filhos, intervenientes nas decisões educacionais, para além de membros da família (Pereira, 1996).

Nos anos 40 e 50 muitos profissionais descreviam os pais das crianças autistas como rígidos, perfeccionistas, com fragilidades de foro emocional ou deprimidos (Kanner, 1943; Macus, 1977). Isto remetia muitas vezes para uma enorme culpabilização e conduzia ao aparecimento de várias barreiras entre pais e profissionais. Os pais apresentavam ressentimentos, baixa auto-estima, falta de confiança e tornavam-se defensivos (Pereira, 1996).

Entre os anos 50 e 60, os pais começavam a sensibilizar-se para a inscrição dos filhos em programas educativos e obedecer às decisões dos profissionais, funcionando como simples depósitos das decisões tomadas acerca dos seus filhos (Pereira, 1996).

Durante a década de 70 e 80, alguns autores começaram a argumentar a necessidade de envolvimento parental no processo de intervenção do seu filho. Por um lado, surgiram autores como Schaefer (1979) e Honing (1982) que preconizaram que este envolvimento poderia ser benéfico, uma vez que poderia mentalizar os pais relativamente às dificuldades e capacidades do seu filho, adequar o seu nível de expectativas e ainda facilitar o desenvolvimento de atitudes educativas mais eficazes (Schaefer, 1979; Honing, 1982, citados por Marques, 2000). Por outro lado, Honing (1982, citado por Marques, 2000) salientava que os pais não eram apenas os primeiros “professores” dos seus filhos, mas também quem lhes fornecia uma base emocionalmente securizante e pistas motivacionais importantes, reforçando a necessidade do seu envolvimento no processo de intervenção. Sob esta e outras influências, foram-se implementado programas para pais, para os ensinar a trabalhar com os filhos em casa (e.g. os programas de Lovaas e Koegel). Apesar destes avanços no papel dos pais, a investigação levada a cabo nos últimos 10 anos vem indicar que a maioria dos pais participa nos processos de decisão, habitualmente mais de uma forma passiva do que de uma forma activa (Goldstein, Strickland, Turnbull & Curry, 1980; Lynch & Stein, 1982, citados por Pereira, 1996). Actualmente, quer profissionais, quer os pais reconhecem e enfatizam o papel dos próprios

pais. Isto sugere que uma vida familiar de sucesso requer que todas as necessidades da família sejam identificadas e resolvidas (Pereira, 1996).

O papel atribuído aos pais, tem mudado nas últimas décadas. Hoje os pais são considerados como um recurso essencial e ajuda, desempenhando um papel positivo e determinante no processo educativo. A família alargada e o contexto social têm um papel fundamental no desenvolvimento e educação da criança. Os profissionais vêem agora a família de forma diferente, como uma entidade concreta e individual, com características específicas e com funções essenciais e insubstituíveis. As famílias de crianças deficientes passaram a ser consideradas como famílias que, como todas as outras, ou até mais, se confrontam com factores de stress (Pereira, 1996).

Para obter um conhecimento mais aprofundado sobre as competências e as necessidades das famílias com filhos deficientes, Turnbull e Turnbull (1990) sugeriram um modelo conceptual (figura 3) que dá uma nova perspectiva do sistema familiar e permite novas opções na criação de serviços de apoio. Os autores sugeriram este modelo, tendo em conta que os pais são pessoas com inúmeras responsabilidades e necessidades e também com preferências individuais. Este modelo surgiu do trabalho com famílias com membros desadaptados (Turnbull, Summers & Brotherson, 1984) e sugere que a família é um sistema social dentro do qual podem ser encontrados quatro grandes subsistemas: marital, parental, fraternal e da família alargada. Estes subsistemas estão em constante interacção e qualquer modificação que ocorra num elemento pode afectar todos os elementos da família. Deste modo, a presença de um elemento com deficiência na família gera um conjunto de reacções nos restantes elementos. Estas reacções podem ser mais ou menos positivas, dependendo de um conjunto de características, nomeadamente as características da própria deficiência, as características da família (e.g. estatuto sócio-económico, estrutura familiar, etc.), as características individuais de cada membro da família, as competências e necessidades e as situações de risco, como a pobreza e o abandono (Turnbull & Turnbull, 1990).

Figura 3: Modelo Conceptual dos Sistemas Familiares (Turnbull et al., 1984).

2. Características das famílias

A família de uma criança deficiente enfrenta inúmeros desafios, circunstâncias com que os outros pais nunca se depararão. Uma criança que apresenta uma deficiência de carácter mental (particularmente se esta é severa) tem um impacto profundo na família. As interações que se estabelecem na família podem, com frequência, produzir intensa ansiedade e frustração. Devido ao considerável esforço a que a condição da criança obriga, as relações familiares tanto se podem fortalecer como se podem desintegrar. Enquanto algumas famílias são capazes de ser bem sucedidas e proceder à necessária adaptação, outras encontram-se menos preparadas para aceitar o desafio que uma criança deficiente lhes apresenta (Nielsen, 1999).

O trabalho com famílias com uma criança deficiente tem que ser desenvolvido a partir de uma abordagem individualizada. É importante compreender que a reacção parental a uma deficiência é individualizada e complexa porque todos os pais reagem de uma forma diferente exibindo os mais variados comportamentos emocionais. Comportamentos de recusa, choque, incredulidade, revolta, culpa, vergonha, são respostas normais e “perfeitamente legítimas” à crise que se estabelece aquando do diagnóstico (Gonçalves & Correia, 1993).

As famílias diferem entre si em diversos factores: quanto à forma, dimensão, estrutura, religião, “background” cultural, educação e saúde. Diferem também quanto à localização geográfica, em que se situa o agregado – rural, urbana, suburbana – e variam quanto aos valores e às crenças que professam. Diferem ainda quanto ao número de amigos e quanto ao número de elementos da família alargada. Atendendo a todas estas diferenças, há que considerar cada família como uma família única, pelo que tentar caracterizá-la de uma única forma será, com certeza, inútil (Benson, 1985).

Turnbull e Turnbull (1990) identificam quatro importantes variáveis que sublinham a forma como a deficiência afecta a família:

1. As características da deficiência que influenciam a reacção da família;
2. As características da família – o “background” cultural, o estatuto socio-económico, a estrutura familiar – que podem influenciar de forma positiva ou negativa a forma como a família aceita a criança com deficiência;

3. As características individuais de cada membro da família, as suas competências e as suas necessidades que influenciam também a forma de aceitar a deficiência;
4. Situações especiais, como a pobreza e o abandono, as quais condicionam igualmente as reacções da família face à deficiência.

Segundo Pereira (1996), o primeiro passo no trabalho com as famílias será reconhecer a diversidade dos seus valores, crenças, aspirações e prioridades. Cada família tem a sua estrutura própria, as suas áreas fortes e fracas, uma cultura e uma linguagem própria, que devem ser respeitadas. A ideia de diferenciação conduz à convicção de que é necessário utilizar uma abordagem individualizada e não massificada.

2.1. Características da deficiência

Apesar de todos os pais com filhos com problemas de saúde ou desenvolvimento partilharem preocupações comuns, os pais de crianças com PEA lidam com preocupações muito específicas (Marques, 2000).

Ao se confrontarem com o diagnóstico de Autismo, os pais experimentam um sentido de perda, muitas vezes comparado ao falecimento de um filho. Com efeito, estes pais sentem a perda da “criança sonhada” ou “desejada” (Siegel, 1996). O processo de adaptação psicológica ao Autismo é um processo de aceitação de que a “criança sonhada” já não existe e de que existe outra criança diferente, no seu lugar. De facto, o nascimento de uma criança com Autismo, precipita automaticamente na família alguma reorganização do funcionamento psíquico por forma a se adaptarem às necessidades especiais da sua criança (Marques, 2000).

O facto da maioria dos pais só tomarem conhecimento do Autismo quando o seu filho é diagnosticado, habitualmente alguns anos após o nascimento, constitui uma dificuldade acrescida para o processo de adaptação. Este facto desencadeia sentimentos de insegurança, dúvida e angústia (Aguiar, 1997).

A angústia derivada da suspeita do diagnóstico de Autismo inicia-se quando a criança manifesta os primeiros sintomas, mantendo um ritmo crescente até à confirmação do diagnóstico. Verbalizações do tipo: “Como é que isto nos aconteceu a nós? Com tantos bebés

que nascem bem... como é que isto aconteceu logo ao nosso?” (p. 114) são um exemplo clássico das manifestações de angústia expressadas pelos pais quando se confrontam com o diagnóstico de Autismo. Todos estes pensamentos geram uma imensa ansiedade e expectativas em relação ao futuro do seu filho (Marques, 2000).

Vários estudos demonstram que existe um conjunto de aspectos específicos das PEA que determinam a adaptação dos pais a estas perturbações, nomeadamente: **(a)** o diagnóstico, que regra geral, só se realiza após um período de desenvolvimento aparentemente normal ou percebido como normal; **(b)** a cronicidade da patologia; **(c)** as características comportamentais específicas, ambíguas e inconscientes; **(d)** a persistência de incertezas e dúvidas quanto às causas. Com efeito, estes factores contribuem para o desenvolvimento de atitudes de ansiedade e depressão nos pais destas crianças (Schopler & Marcus, 1983; Koegel, 1996, citados por Marques, 2000).

Várias investigações concluíram que, em comparação com outras perturbações do desenvolvimento ou dificuldades de aprendizagem, o Autismo é das perturbações que mais dificuldades coloca aos pais (Donavan, 1988, citado por Marques, 2000). Isto porque estes pais têm de enfrentar problemas de comportamento particulares da criança, tais como: problemas de sono e alimentares, exigências em termos de rotinas e rituais e crises de mau génio particularmente intensas e duradouras. Para além disso, o “comportamento é intrigante, incompreensível e, por vezes, até imprevisível” (p. 80) e a aparente indiferença em relação ao contacto afectivo e comunicação, provocam sentimentos de frustração e angústia nos pais (Aguar, 1997).

Estes comportamentos manifestos pela criança autista provocam várias reacções nos pais, que sentem o estigma e rejeição da sociedade. Sequeira, Costa e Tavares (1981) referem que é vulgar os pais, além de sentirem culpa, terem vergonha da criança. Sugerem estes autores que os pais das crianças deficientes devem estar conscientes da universalidade destas reacções. Todos os pais reagem de uma forma ambivalente em relação aos filhos, ou seja, aceitam e amam os filhos mas também os rejeitam, já que eles também os levam frequentemente a restrições da actividade, aumento de responsabilidade, pequenos desapontamentos, angústias e irritações (Sequeira, Costa & Tavares, 1981). De facto, os pais das crianças com PEA manifestam reacções que variam desde o desejo aberto e consciente que a criança morra, até a

hostilidade e rejeição reprimidas e simbólicas. Estes sentimentos, originando culpabilidade, vão resultar, por vezes, em superprotecção, preocupações excessivas, auto-abdicação, numa tentativa de negação ou compensação dos sentimentos hostis (Pereira, 1996).

As exigências colocadas pela deficiência afectam toda a família. Beckman (1983) sugere que 66% da variabilidade do stress das mães, incluindo agitação, irritabilidade ou falta de compreensão, resulta do tipo de exigências colocadas pela criança. As crianças com problemas emocionais colocam graves problemas, além de que à medida que crescem, os problemas de controlo de comportamento se tornam cruciais. Uma criança ou jovem com Autismo pode ter episódios de fúria e atitudes agressivas frequentes e muitas vezes graves. Este facto tem um impacto enorme sobre a família, que por vezes evita ir a lugares públicos porque temem a ocorrência destes episódios (Bristol & Schopler, 1983).

2.2. Estrutura familiar

A estrutura familiar pode apresentar variações. O número de filhos, o número de pais (família bi ou monoparental), a idade dos pais, a presença dos avós, a dimensão da família alargada, constituem factores que podem influenciar as reacções da família face à perturbação da criança (Pereira, 1996).

Investigações com famílias de crianças com deficiência sugerem que famílias com um maior número de filhos apresentam menos stress face à sua presença. Um maior número de filhos cria uma grande atmosfera de normalidade, parecendo que os pais estão mais dispostos a aceitar a deficiência quando se verifica a presença de outra criança sem deficiência, pois torna evidente que eles foram capazes de “produzir” uma criança normal (Turnbull, Summers & Brotherson, 1986).

A idade da criança com deficiência parece ser também um factor relevante para os pais, uma vez que, de acordo com Valente (2003), os pais de crianças mais novas apresentam níveis mais elevados de stress do que os pais de crianças mais velhas. Para além disso, Ellis, Luiselli, Amirault, Byrne, O'Malley-Cannon, Taras, Wolongevicz & Sisson (2002) acrescentam que a idade da criança prediz muitas necessidades da família. Estes autores sugerem que quanto mais novas forem as crianças, mais necessidades são relatadas pelos pais. Isto poderá dever-se ao

facto dos pais das crianças mais novas terem menos experiência de educação especial do que os pais das crianças mais velhas.

Para além do número de filhos e da idade, o número de progenitores (pai ou mãe único(a) vs dois pais) também pode influenciar as reacções da família face à deficiência. A presença de um marido, mesmo quando não participa nos cuidados diários a prestar à criança, parece favorecer a capacidade da mãe de enfrentar a deficiência (Frude, 1991). Por sua vez, a adaptação face à deficiência parece ser mais positiva em famílias com dois progenitores.

Os estudos demonstram que comparativamente às mães casadas, as mães solteiras sentem-se mais angustiadas e a sua família tem pior integração social (Holroyd, 1974, citado por Costa, 2004). Um estudo desenvolvido por Trivette e Dunst (1992) demonstrou que as mães solteiras de crianças com perturbações podem ter que lidar com mais stressores do que as mães casadas. Uma razão apresentada para este facto é a necessidade que estas mães podem sentir de identificar e desenvolver fontes de suporte interno e externo, para equilibrar as suas necessidades e aumentar o bem-estar da família.

Aos mesmos resultados chegaram Reyes-Blanes, Correa e Bailey (1999), concluindo que as mães solteiras e as mães que percebem o seu filho como tendo uma perturbação severa estão sujeitas a um maior stress e, por esse motivo, relatam uma maior necessidade de suporte.

A idade dos progenitores também parece constituir um factor relevante face à deficiência (Bristol, 1987, citado por Marques, 2000; Bristol & Schopler, 1983; Pereira, 1986). Segundo Pereira (1996), os progenitores mais jovens apresentam maiores níveis de stress face à situação de deficiência. A falta de preparação para educar os filhos e a pouca experiência de vida torna-os mais vulneráveis.

2.3. Estatuto sócio-económico

O estatuto sócio-económico é o resultado do rendimento, do nível de educação/instrução dos membros da família, e do prestígio social resultante destas duas variáveis (Pereira, 1996). A família com um estatuto sócio-económico alto defronta-se, nos seus ciclos de vida, com acontecimentos menos severos (Rabkin & Streuning, 1976) e, simultaneamente, têm à sua

disposição um maior número de recursos para enfrentar a deficiência do que uma família de nível sócio-económico baixo. Na verdade, a capacidade para pagar serviços e suportar um nível mais elevado de educação constitui um recurso fundamental. Mas esta questão não é assim tão simples, uma vez que, de facto um estatuto sócio-económico elevado, só por si, não garante melhores competências parentais. As famílias de estatuto sócio-económico mais baixo são habitualmente famílias maiores e, portanto, têm uma rede de recursos mais extensa (Pereira, 1996).

Um estudo de Rosenberg (1979) demonstrou que os membros das famílias de classes mais baixas experimentam situações de stress mais severas, assim como também influenciam a capacidade de os pais interagirem com os filhos. Um estudo longitudinal desenvolvido por Chess e Kron (1978, citados por Pereira, 1996) sugere que as profissões médias estão associadas a níveis mais elevados de stress familiar. A presença de um membro com uma perturbação como o Autismo na família pode criar necessidades financeiras resultantes do aumento do consumo e de uma diminuição da capacidade produtiva (Turnbull & Turnbull, 1986). Alguns tipos de despesas são resultantes do aumento do número de chamadas telefónicas, medicamentos, terapias, ajudas técnicas, além do aumento de despesas correntes (Weggener, 1988, citado por Pereira, 1996).

Por sua vez, os valores também constituem um factor importante na reacção das famílias face à deficiência. As famílias de estatuto sócio-económico mais elevado têm expectativas mais elevadas em relação ao futuro dos seus filhos, pelo que o nascimento de uma criança com Autismo é percebido como uma catástrofe maior, pois inviabiliza os “sonhos” de realização cultural, social, económica e afectiva em relação aos filhos. É o que Farber e Ryckman (1965, citados por Pereira, 1996) chamam de “tragic crises”. Estas famílias rejeitam mais a criança, têm mais vergonha e têm tendência a esconder o filho, chegando, por vezes, a colocá-lo em centros para ser tratado por outros. As famílias com um estatuto sócio-económico mais baixo, geralmente resignam-se, aceitam melhor a deficiência, atribuem menos importância à realização futura, valorizando mais a solidariedade e a felicidade. Assim, para estas famílias, a deficiência produz menos “tragic crises”. Produz sim um problema adicional que consiste em cuidar da criança e reorganizar os papéis familiares face às necessidades específicas da criança, portanto, “role organization crises” (Farber & Ryckman, 1965, citados por Pereira, 1996).

3. As Interações Familiares

A família é um sistema social constituído por um conjunto de elementos interdependentes. Modificações que ocorram num dos elementos podem afectar os restantes, e a interacção entre eles cria condições únicas ao considerarmos cada elemento individualmente (Correia & Serrano, 1996). A família constitui uma unidade onde ocorrem muitas interações – um sistema interaccional. Como referimos anteriormente, acontecimentos que afectam qualquer um dos membros da família podem ter impacto em todos os seus membros (Carter & McGoldrick, 1980).

Estudos efectuados demonstraram que uma limitação em um elemento da família afecta não só os relacionamentos entre o “doente” e os demais, mas também entre outros elementos do grupo. A presença de uma criança autista causa um grande impacto nas relações familiares (Yarrow, Schawartz, Murphy & Deasy, 1985). O contexto familiar passa a viver rupturas, por interromper as suas actividades normais, transformando o clima emocional no qual vive (Cohen, 1985).

3.1. Interação marido-mulher

A família, sociologicamente, é definida como um sistema social dentro do qual podem ser encontrados subsistemas, dependendo do seu tamanho e da definição de papéis, que constituem o sistema das interações sociais (Saraceno, 1992). Assim, numa família tradicional podem ser identificados quatro grandes subsistemas (Turnbull et al., 1986):

1. Subsistema marital – interação marido-mulher;
2. Subsistema parental e maternal – interação pais-filhos;
3. Subsistema fraternal – interação entre irmãos;
4. Subsistema da família alargada – interação com os restantes membros da família, vizinhos e amigos.

A presença de uma criança deficiente pode influenciar negativamente o casamento. Featherstone (1980, citado por Pereira, 1996) refere que a deficiência da criança ataca a estrutura do casamento de quatro formas: suscita emoções poderosas em ambos os pais; actua como um factor de desânimo e sentimentos de fracasso; modifica a organização da família e cria um campo propício para o conflito.

Estudos focalizados no desenvolvimento “normal” das crianças revelam que as crianças são extremamente receptivas às interações emocionais entre outros significativos, tais como os pais, e à qualidade da relação entre a família, tal como a relação conjugal (Dunn, 1993; Erel & Burman, 1995). Pais com uma boa relação conjugal (e.g. casamentos caracterizados por reciprocidade e partilha de responsabilidades e sentimentos) têm uma maior probabilidade de ser bem sucedidos com uma criança com um desenvolvimento “anormal” do que os pais com uma relação conjugal difícil (Burack, Charman, Yirmiya & Zelazo, 2001).

Allen (1992, citado por Correia, 1997) acrescenta que, os pais de crianças com necessidades educativas especiais podem vivenciar problemas conjugais que podem surgir de questões financeiras, da fadiga, de divergências na forma de lidar com as necessidades educativas especiais do seu filho, ou ainda de sentimentos de rejeição que quer o homem quer a mulher podem vivenciar, por sentirem que a criança está a ter mais atenção do que eles próprios.

Alguns estudos demonstram que a relação conjugal é particularmente afectada quando existe uma criança autista. Segundo Harris (1994), os pais das crianças portadoras de Autismo enfrentam inúmeros factores de stress, tais como: problemas conjugais, problemas no emprego etc. Estes problemas surgem devido às exigências e solicitações constantes a nível emocional, assim como, dos recursos que estas crianças exigem. McGoldrick (1991) acrescenta que a criança deficiente dificulta o sistema relacional, pois impede que os pais vivam a criatividade e o crescimento, assim como dificulta o respeito e individualidade dos elementos do grupo.

Perante o sofrimento dos filhos, os pais evoluem para uma vida de casal e uma vida social arruinadas, ou completamente sujeitadas à ideia de que vivem uma desgraça, ou mesmo uma punição. Daqui provém sentimentos de culpabilidade, aumentando o seu sofrimento (Dominique, 2001).

Gray (2003) acrescenta que muitas vezes os problemas da criança autista conduzem ao confronto directo entre a mãe e o pai e ameaçam o seu casamento. Deste confronto ressaltam sentimentos mútuos de desgaste, dificuldade em aceitar o outro, nomeadamente na forma de enfrentar o problema e, algumas vezes, o divórcio.

Apesar dos inúmeros estudos que evidenciam os aspectos negativos da influência da criança deficiente na interacção do casal, outros estudos sugerem que, em alguns casos, a presença de um filho com necessidades educativas especiais pode fortalecer os sentimentos do casal (Frude, 1991). Segundo Góngora (1996) “um terço das mães asseguram que a relação se fortaleceu, um sexto que se debilitou” (p. 37).

3.2. Interacção pais-filhos

O subsistema pais-filhos envolve as interacções entre os pais e os filhos. Em cada família, os pais assumem determinadas funções, enquanto pai, enquanto mãe e enquanto casal. Estes papéis podem ser implícitos ou explícitos e podem mudar com o tempo (Minuchin, 1974).

Apesar das mudanças nas atitudes culturais relativamente à conveniência e desejo da participação do pai na infância do filho e à emancipação da mulher, as mudanças não são ainda significativas. A actual organização continua com a grande maioria dos homens a ter menos oportunidades de interacção com os filhos do que as mulheres (Pereira, 1996).

A investigação sobre o papel do pai no desenvolvimento da criança sempre foi inferior à investigação sobre o papel da mãe no mesmo desenvolvimento. Os argumentos tradicionalmente apresentados não justificam a perspectiva de papéis de responsabilidade masculina ou feminina no desenvolvimento infantil precoce (Pereira, 1996). No entanto, sempre existiram papéis marcadamente masculinos e femininos que variam consoante a sociedade, a ideologia e o envolvimento físico de cada cultura. Frequentemente, defendem-se os papéis de cada sexo tendo como base a tradição, não levando em linha de conta as tendências actuais resultantes da evolução tecnológica e económica, que possibilitam novos papéis para o homem e para a mulher (Pereira, 1996).

A presença de uma criança autista provoca, necessariamente, impacto no papel dos progenitores e pode afectar quer o pai quer a mãe de várias formas. Uma das principais determinantes das expectativas, percepção e organização dos comportamentos dos progenitores é o sexo da criança. Em alguns progenitores do sexo masculino, independentemente da classe social, o impacto inicial da deficiência é maior se a criança for do sexo masculino; para as mães é maior se a criança for do sexo feminino. Friedrich (1979), Gumz & Gubrium (1972) e Tallman (1965, citados por Pereira, 1996) verificaram que os

progenitores do sexo masculino apresentam maior estigma pelo facto de terem uma criança do sexo masculino com deficiência do que as mães. Cummings (1976) chega a conclusões idênticas e refere que os progenitores do sexo masculino das crianças com deficiência apresentam um nível mais baixo de auto-estima, sendo isso particularmente verdade quando se trata de um primeiro filho (que tem o mesmo nome e o mesmo sexo do pai). Mães e pais relembram os seus interesses, passatempos e competências em determinadas idades e fazem, inconscientemente, comparações com o que se passa com os seus filhos do mesmo sexo.

Vários estudos têm demonstrado que as mulheres são mais vulneráveis do que os homens a certos tipos de acontecimentos de vida stressantes e têm estados psicológicos piores quando os experienciam (Thoits, 1995). Um exemplo é o estudo desenvolvido por Gray (2003) com 40 pais e 40 mães de crianças com Autismo de Alto Funcionamento (ou Perturbação de Asperger). O autor verificou que acontecimentos de vida stressantes causam mais problemas psicológicos nas mulheres do que nos homens, especialmente quando estes acontecimentos afectam as pessoas mais próximas, tais como a família e os amigos. Os homens, em contraste, apresentam mais problemas emocionais relacionados com acontecimentos como o trabalho e as finanças da família. Além disso, outros estudos mostraram que em termos de bem-estar psicológico, as mulheres são mais afectadas por acontecimentos de vida stressantes do que os homens (Aneshensel, 1992; Gadzella, Ginther, Tomalca & Bryant, 1991; Thoits, 1995). Actualmente tem surgido diversos estudos que se debruçam sobre estas questões. Estes estudos afirmam sobretudo que os papéis dos pais e das mães são consideravelmente diferentes e que, por esse motivo, a existência de uma criança com deficiência, mais concretamente com Autismo, têm um impacto diferente nos pais e nas mães (Gray, 2003). Uma diferença surpreendente entre as mães e os pais de crianças com Autismo é o impacto pessoal que a perturbação pode causar. Embora muitos pais notem a dificuldade que a criança representa para a sua família, frequentemente afirmam que a condição da criança não tem um efeito significativo neles próprios. No entanto, não se pode dizer que ter uma criança com Autismo não afecta os pais. Talvez eles percebam o efeito como indirecto. Em particular, os pais frequentemente acreditam que a perturbação causa um maior impacto nas suas esposas (Gray, 2003). O impacto que o Autismo provoca nas mães é enorme. Afecta principalmente o seu bem-estar emocional, levando-as a experienciar uma enorme angústia que as conduz, a maior parte das vezes, a solicitar ajuda psicoterapêutica e a necessitar de medicação. Em

alguns casos, as mães experienciam derrames cerebrais e outras doenças, que elas acreditam ser devidas ao Autismo do seu filho (Gray, 2003).

Gray (2003) sugere que para além das diferenças relativamente aos efeitos da perturbação nos pais e nas mães, ela também tem um impacto diferente nas profissões de cada progenitor. Relativamente aos pais, o autor refere que embora a perturbação da criança tenha algum efeito no seu trabalho, geralmente esse efeito é limitado. Alguns pais relatam sentir alguma fadiga e stress que prejudica o seu trabalho, no entanto, a maioria refere que o facto de terem um filho com Autismo não interfere com a sua profissão. Alguns pais reconhecem que os filhos podem promover um maior empenho no seu trabalho. Isto não se verifica nas mães, uma vez que a perturbação tem efeitos significativos no seu trabalho. Muitas mães afirmam que o filho exige um envolvimento e dedicação constante e, deste modo, são forçadas a faltar ao trabalho. Gray (2003) indica que apenas metade das mulheres avaliadas no estudo têm emprego, cumprindo um horário “full-time” (tempo inteiro), sendo que a outra metade têm um emprego com um horário “part-time” (tempo parcial) ou trabalham em negócios da família, que oferecem horários flexíveis. Por sua vez, todos os homens referidos na amostra estão empregados e cumprem um horário “full-time”.

Contudo, é nas actividades domésticas que se encontram as maiores diferenças entre as mães e os pais de crianças com Autismo. Apesar de ambos manterem um grande envolvimento no cuidado diário do seu filho, este envolvimento é muito maior quando se trata das mães. A maior parte das vezes elas tem a responsabilidade de levar o seu filho às consultas médicas e assumir o papel principal relativamente à educação. Gray (2003) afirma que quando se está perante uma criança com Autismo de Alto Funcionamento ou Perturbação de Asperger, este papel é consideravelmente mais pesado.

A mãe, sempre teve um papel fundamental no funcionamento e organização da família. Voysey (1975), num estudo desenvolvido com mães e pais de crianças deficientes, sugere que as mães frequentemente têm o papel de apresentar a família ao mundo; a presença de uma criança deficiente ameaça a boa performance desse papel. Estudos recentes afirmam que as mães têm a difícil tarefa de fornecer a informação dada pelos profissionais aos seus maridos. Esta informação é frequentemente complicada e, em etapas iniciais do atendimento médico, frequentemente incorrecta. Segundo Gray (2003), a ausência de um diagnóstico correcto

expõe muitas mães à acusação de incompetência maternal pelos seus maridos e membros da família alargada. Apesar desta acusação declinar após a definição do diagnóstico da criança, as mães experienciam uma culpa considerável que pode, em alguns casos, levar à depressão (Gray, 2003).

Num estudo sobre as percepções das mães e pais de crianças com Perturbação de Asperger acerca da normalidade da família, Gray (1997) refere que as mães percebem a família como mais anormal do que os pais. Por conseguinte, as mães acreditam que elas têm a maior responsabilidade por manter a ordem doméstica, especialmente se elas não trabalham. As crianças com Autismo são frequentemente desorganizadas e têm relações conflituosas com os irmãos. Nestes casos, é frequentemente a mãe que tem que resolver todos os conflitos existentes (Gray, 2003).

3.3. Interação entre irmãos

O subsistema dos irmãos é constituído pelas interações entre irmãos e/ou irmãs. Powel e Ogle (1985, citados por Pereira, 1996) descrevem os irmãos como “agentes de socialização” que favorecem a primeira e, provavelmente, a mais intensa experiência de relação da criança deficiente com os seus pares. Uma vez que proporcionam à criança um contexto para o desenvolvimento de competências sociais, estas interações dão-lhe a oportunidade de experienciar a partilha, o companheirismo, a lealdade, a rivalidade e a manifestação dos sentimentos (Powel & Ogle, 1985, citados por Pereira, 1996). Estes mesmos estudos sugerem que os irmãos experienciam o impacto de um irmão/irmã com deficiência de formas diferentes e que o afecto entre irmãos é condicionado por diferentes factores, entre os quais se incluem as atitudes e expectativas dos progenitores, o tipo de família, os recursos da família, a religião, a complexidade e a severidade da deficiência, e o tipo de interação entre irmãos.

Pode acontecer que os progenitores perfeitamente absorvidos pelos cuidados a prestar à criança com deficiência, negligenciem os outros filhos fazendo com que estes, com frequência, interiorizem os seus problemas e tristezas (Mchale & Gamble, 1987, citados por Pereira, 1996). Embora os irmãos nem sempre revelem as mesmas necessidades, a investigação recente em interação entre irmãos sugere que estes podem ter atitudes e comportamentos especiais em resultado de terem um irmão com deficiência. Contudo, e sem esquecer o possível aumento do risco de problemas emocionais resultantes do facto de terem

de cuidar diariamente do irmão/irmã com deficiência, os irmãos podem também beneficiar da presença de um irmão/irmã com deficiência. Grossman (1983) conduziu um notável estudo com 83 irmãos e irmãs em idade escolar que tinham um irmão/irmã com deficiência. Aproximadamente 45% referiram ter beneficiado com o facto de terem um irmão/irmã com deficiência e apontaram benefícios como o desenvolvimento do espírito de tolerância e compaixão, maior compreensão dos outros, maior consciência da desvantagem e suas consequências e uma maior valorização da sua própria saúde e inteligência. Este mesmo estudo também revelou que 45% dos irmãos/irmãs indicam experiências negativas em resultado de terem um irmão/irmã com deficiência, experiências que incluem ressentimento, culpabilização, medo de virem a adquirir a deficiência, vergonha e sensação de terem sido negligenciados pelos pais.

Whaley e Wong (1982, citados por Ziolk, 1991) realizaram um estudo que comprovou os resultados mencionados no estudo anterior. Segundo estes autores os irmãos/irmãs de crianças que sofrem de alguma perturbação ou doença têm frequentemente sentimentos de ressentimento ou raiva relativamente à criança ou aos pais. Com frequência sofrem por sentirem a falta de atenção parental, uma vez que toda a atenção dos pais é dirigida para a criança portadora da perturbação ou doença.

Os irmãos também expressam atitudes e preocupações quanto às futuras responsabilidades para com o seu irmão/irmã com deficiência. McCullough (1981, citado por Pereira, 1996) aplicou um questionário a 23 famílias com uma criança deficiente. Através desse questionário verificou que 41% dos pais esperam que os seus filhos(as) no futuro se encarregem do irmão/irmã com deficiência, enquanto 68% dos irmãos/irmãs pensam assumir alguma responsabilidade. Os pais devem ter cuidado em não sobrecarregar os irmãos de crianças com deficiência. Acontece muitas vezes, sobretudo em famílias de nível sócio-económico baixo em que os pais têm de trabalhar horas extras para garantir a sobrevivência da família, encontrarem-se os irmãos de crianças com deficiência, por vezes mais novos, a tomarem conta delas. Muitas vezes estes são culpados e castigados por coisas que os irmãos fazem, não tendo capacidades para as evitar. Isto faz com que, ocasionalmente, estas crianças adquiram problemas sérios, já mencionados anteriormente (Pereira, 1996). Vários estudos demonstram que o impacto de ter um irmão/irmã com deficiência é particularmente intenso no caso do Autismo. Isto poderá dever-se ao facto do Autismo ser a manifestação mais severa de um

continuum de perturbações. Os estudos indicam que a convivência com um irmão/irmã com Autismo provoca dificuldades no funcionamento cognitivo, académico, social e emocional dos irmãos (Bauminger & Yirmiya, 2001). Schreibman, O'Neil e Koegel (1983, citados por Newsom, 1998) sublinham que os profissionais devem estar sensibilizados para as temáticas que envolvem os irmãos das crianças com Autismo. É necessário ensinar aos irmãos das crianças portadoras de Autismo técnicas e estratégias para o relacionamento.

3.4. Interação com a família alargada

O subsistema da família alargada é constituído pelas interações com a restante família, vizinhos e amigos. Cada família varia de acordo com a dimensão do subsistema da família alargada e de acordo com o grau de dependência que com ela mantêm. A interação com a família alargada pode contribuir para um aumento da qualidade de vida da criança com deficiência na medida em que constitui um recurso importante para os pais (Pereira, 1996).

Os parentes, amigos e vizinhos, experienciam algumas das mesmas reacções face à deficiência que as pessoas em geral. Com frequência, a escassez e falta de informação produzem atitudes de medo, insegurança, afastamento ou condescendência. A aliar a tudo isto, estes potenciais colaboradores da família têm de gerir os seus próprios sentimentos de sofrimento, de choque, raiva ou descontentamento (Meyer & Vadasy, 1986, citados por Pereira, 1996). Esta família alargada pode desempenhar um papel fundamental de apoio à família, podendo muitas vezes cuidar da criança em situação de emergência ou quando os pais necessitam de se ausentar. Os avós, por exemplo, desempenham com frequência um importante papel de apoio à família, já que a sua experiência lhes permite dar importantes conselhos práticos acerca dos cuidados a prestar, bem como sobre o próprio desenvolvimento da criança. Desta forma, também os avós das crianças com deficiência necessitam de informação que os ajude a gerir os seus próprios sentimentos e, simultaneamente, a desempenharem uma função de suporte à família (George, 1988; Meyer & Vadasy, 1986; Urwin, 1988, citados por Pereira, 1996). Para além dos avós, importa dar a toda a família alargada informação cuidadosa sobre os problemas associados à deficiência, sobre o stress emocional, físico, social e financeiro que as famílias sentem, uma vez que essa informação ajudará, com certeza, todos os membros da família a gerir de forma mais efectiva as suas próprias necessidades e a favorecer a entajuda (Seligman & Darling, 1989).

Alguns estudos têm demonstrado que no caso de famílias com crianças portadoras de Autismo, o envolvimento com a família extensa é intenso. Tunalli e Power (2002), num estudo desenvolvido com 29 mães de crianças com Autismo e 29 mães de crianças sem Autismo, concluíram que as mães de crianças com Autismo se socializam mais com a família extensa do que as mães de crianças sem Autismo. Este resultado não só indica um nível mais elevado de envolvimento da família extensa, como também sugere que a família extensa se pode tornar uma importante fonte de resposta a algumas necessidades sociais. Alguns estudos sugerem que por vezes os avós, amigos e colegas de trabalho dos pais de crianças com Autismo podem não funcionar como uma fonte de suporte, mas sim criar problemas com os conselhos não solicitados e as críticas constantes ao comportamento da criança e à forma de os pais lidarem com os problemas manifestados pela criança (Newsom, 1998).

Apesar de as famílias não vivenciarem os acontecimentos da mesma maneira, já que é necessário considerar as diferenças individuais, pode ser encontrado um certo nível comum de preocupações e de sentimentos que são observados por pessoas que se encontram em situações similares. Embora a investigação nesta área seja limitada, parece que as famílias das crianças com deficiências semelhantes constituem, muitas vezes, um suporte mútuo que assume uma importância primordial (Abbot & Meredith, 1986; Brotherson, 1985, citados por Pereira, 1996).

Vadasy, Fewell, Meyer e Greenberg (1984, citados por Pereira, 1996) sugerem que tanto os pais como as mães apresentam menos stress após a participação em reuniões de grupos de ajuda com pais que têm o mesmo problema que eles. Também reuniões com pais de crianças deficientes com mais idade parecem constituir um importante suporte para os pais de crianças deficientes com menos idade.

4. Recursos da família e necessidades de apoio

4.1. Recursos e bem-estar

As famílias que não aderem aos programas desenvolvidos pelos profissionais são, frequentemente, referenciadas como resistentes, não cooperantes e discordantes (Merton, Merton & Barber, 1983, citados por Pereira, 1996). Os professores queixam-se, não raras vezes, que os pais não desenvolvem, em casa, com os seus filhos, as actividades que eles sugerem. No entanto, o que habitualmente é interpretado como um comportamento de

oposição aos professores, têm pouco a ver com o desprezo pela sua opinião e mais com a falta de consenso no olhar sobre a natureza do problema, sobre a necessidade de intervenção educacional, médica e terapêutica e sobre o tipo de actuação que deve ser desenvolvida.

Alguns estudos demonstraram que, por vezes, a deficiência pode não constituir a prioridade de uma família que vive em más condições e que se depara com outras vicissitudes. Rosenberg, Repucci e Linney (1983, citados por Albuquerque, 1996) reflectiram sobre esta temática, afirmando que existe uma disparidade nas necessidades percebidas pelos profissionais e pelas próprias famílias, ou seja, indicaram que os profissionais nem sempre se apercebem que os destinatários dos programas de intervenção se encontram submersos por exigências imediatas, como as financeiras e as de obtenção de emprego.

Na opinião de Merton (1976, citado por Pereira, 1996), o entendimento sobre as verdadeiras necessidades da família e quanto à forma como cada uma pode despender tempo e esforço para resolver essas mesmas necessidades tende a variar conforme a posição que a família ocupa na estrutura social. Importa, assim, ponderar até que ponto as exigências colocadas à família pelos profissionais, em termos de tempo, energia e investimento, contribuem para o seu bem-estar físico e emocional.

Dunst, Leet e Trivette (1988), num estudo envolvendo 45 mães de crianças deficientes, confirmaram a hipótese de que a adequação dos recursos está relacionada com a saúde e o bem-estar da mãe, ficando a mãe mais disponível para aderir ao programa de intervenção da criança. Também constataram que as mães que consideram os recursos desadequados face às necessidades da família não vêem a intervenção educativa com a criança como importante, pelo que não será provável que invistam tempo e energia a cumprir o programa de intervenção elaborado pelos profissionais. Provavelmente, as mães estarão mais preocupadas com a resolução de outras necessidades básicas da família, pelo que toda a força, energia e investimento são dirigidos nesse sentido. Assim, uma vez sabido que as necessidades individuais da família provavelmente influenciam vários aspectos do comportamento dos pais, os profissionais devem identificar essas mesmas necessidades e tomá-las em consideração no momento em que pedem aos pais a sua colaboração directa no programa educativo do seu filho. A adopção deste procedimento permitirá preparar famílias actantes em vez de famílias

culpabilizadas e envergonhadas por falharem na adesão às tarefas que os educadores entendem ser as adequadas para os seus filhos (Pereira, 1996).

4.2. Necessidades de apoio

A principal função da família é responder às necessidades individuais e colectivas dos seus membros. Desta forma, o conjunto de tarefas desenvolvidas pela família tem como objectivo resolver essas mesmas necessidades. De acordo com Turnbull et al. (1986) as necessidades podem, de uma forma genérica agrupar-se em seis categorias:

1. Necessidades económicas
2. Necessidades de cuidados diários
3. Necessidades recreativas
4. Necessidades de socialização
5. Necessidades de auto-identidade
6. Necessidades de afecto

4.2.1. Necessidades económicas

A presença de um membro com deficiência pode criar na família necessidades financeiras adicionais resultantes do aumento do consumo e de uma diminuição da capacidade produtiva (Turnbull et al., 1986). Alguns tipos de despesas são resultantes do número de chamadas telefónicas, dívidas acumuladas, medicamentos, terapias, ajudas técnicas, além do aumento de despesas correntes (Weggenger, 1988, citado por Pereira, 1996). Uma outra investigação mostrou que as despesas relacionadas com as necessidades especiais da criança com deficiência podem criar problemas financeiros gravíssimos às famílias (MacAndrew, 1976, citado por Pereira, 1996).

A presença de uma criança com deficiência não só afecta a quantidade de dinheiro que a família tem de despende como afecta negativamente o rendimento resultante da capacidade de trabalho. Algumas famílias indicaram ter sacrificado a sua carreira profissional para tomar conta do filho, enquanto outras afirmaram que tiveram de mudar a residência para uma zona geográfica onde existiam recursos adequados à sua criança (Turnbull et al., 1986). Concordantes com estes resultados foram os encontrados por Lonsdale (1978, citado por Pereira, 1996) em que 27% das famílias estudadas consideraram que o seu tipo de trabalho foi afectado por ter uma criança com deficiência. As famílias indicam como tendo afectado o seu

trabalho factores como: “falta de concentração, necessidade de faltar ao trabalho, sujeitar-se a ter um emprego pior remunerado” (p. 117). Alguns estudos demonstram que o custo do “apoio social” é uma das principais preocupações das famílias de crianças com necessidades educativas especiais. Estas famílias têm algumas despesas adicionais, tais como: medicação, serviços especiais e actividades, transportes etc. (Gunn & Berry, 1987, citados por Booth-LaForce & Kelly, 2004). Assim, o salário das mães pode ser mais relevante nas famílias de crianças com perturbações do que em outras famílias. Estas despesas adicionais podem ser altamente problemáticas para as famílias, particularmente para aquelas que têm um baixo salário (Bennett & Guralnick, 1991). As necessidades económicas são frequentemente intensas em famílias de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo. É de conhecimento geral que o Autismo tem um enorme impacto na vida dos familiares das crianças portadoras desta perturbação. Tal como acontece em famílias de crianças portadoras de outras deficiências, as famílias de crianças autistas têm custos que podem incluir: perda do emprego e salário, perda do tempo livre e outras despesas adicionais (Järbrink, Fombonne & Knapp, 2003). Dobson e Middleton (1998) estimaram que o custo de criar uma criança com uma perturbação grave do desenvolvimento é três vezes maior do que criar uma criança com um desenvolvimento normal. Apesar de os profissionais não poderem reduzir directamente o impacto económico resultante da deficiência, podem dar informação útil acerca das ajudas que podem ser prestadas às famílias através dos serviços de segurança social ou de outros serviços não governamentais, encorajar os pais que foram bem sucedidos na obtenção de apoios financeiros e explicar aos outros como devem fazer para os conseguir (Pereira, 1996).

4.2.2. Necessidades de cuidados diários

Uma função básica da família consiste em responder às necessidades da saúde física e mental dos seus membros. Estão aqui incluídas as tarefas do dia-a-dia, como cozinhar, limpar, tratar das roupas, cuidar dos transportes e obter cuidados médicos quando necessário. É sabido que os cuidados diários a prestar a uma criança com deficiência podem constituir um pesado fardo para toda a família. No caso do Autismo, os cuidados decorrentes das suas limitações e falta de autonomia podem prolongar-se por largos períodos de tempo (Benson, 1985). Essa responsabilidade constante e permanente tem repercussões no bem-estar da pessoa que presta estas tarefas na quase totalidade (Willer, Intagliata & Wicks, 1981, citados por Pereira, 1996). A dimensão e a natureza dos cuidados a prestar variam de acordo com a idade da criança e com o tipo, grau e complexidade da deficiência. À medida que a criança cresce e desenvolve

mais competências na área da autonomia, as responsabilidades da família vão diminuindo (Pereira, 1996). Desta forma, ajudar a criança a desenvolver competências na área das actividades da vida diária constitui uma função importante dos profissionais e da família. O recurso aos irmãos, como professores e modelos nesta área, afigura-se fundamental. Têm sido encontrados irmãos em idade escolar que desenvolvem com eficácia comportamentos de ajuda após as actividades escolares e enquanto os pais estão a trabalhar. Estas competências incluem a preparação de uma refeição simples, fazer a cama, lavar os dentes etc. (Pereira, 1996).

Por seu lado, Seligman e Darling (1989) sugerem que as responsabilidades associadas às tarefas domésticas prestadas à criança com deficiência podem ter impacto no bem-estar psicológico, físico e financeiro dos pais. Também Gallagher, Beckman e Cross (1983) concluíram que o stress vivenciado pelos pais das crianças com deficiência está significativamente relacionado com a intensidade dos cuidados diários a prestar à criança e com o grau de desadequação do seu comportamento. Este stress e este esgotamento da família poderão ser aliviados através do recurso a serviços de colocação temporária vocacionados para prestar cuidados diários a crianças ou jovens com deficiências graves. Benson (1985) entrevistou famílias que recorrem a estes serviços e concluiu que a maioria sente que o recurso a serviços desta natureza beneficia a família e reduz o stress.

4.2.3. Necessidades recreativas

A família desenvolve uma função importante enquanto espaço onde os seus membros se podem descontrair. Muitas vezes, esta função é menos conseguida devido à presença na família de uma criança com deficiência. Algumas famílias referem que têm dificuldade em organizar saídas, como ir à praia, fazer um piquenique ou ir ao cinema (Dunlap & Hollingsworth, 1977, citados por Pereira, 1996). Algumas famílias de crianças com Autismo referem que podem não ir de férias, ou ter umas férias reduzidas devido à deficiência do seu filho (Järbrink, Fombonne & Knapp, 2003).

Alguns estudos (Bristol, 1984; Donavan, 1988; Holroyd & Mc Artur, 1976; Konstantareas & Homatidies, 1992, citados por Marques, 2000) sugerem de forma consistente que, em comparação com outras perturbações, o Autismo é das perturbações que mais dificuldades coloca aos pais. Os pais das crianças com Autismo enfrentam desafios muito específicos ao

longo do processo de desenvolvimento do filho. Estas diferenças devem-se especialmente ao facto de ser uma perturbação da relação social, da comunicação, sendo que a relação pais-filho se desequilibra mais do que em qualquer outra perturbação da saúde e/ou desenvolvimento (Marques, 2000).

As actividades recreativas constituem uma importante fonte de sociabilização e de aprendizagem para as crianças com e sem deficiência. Estas actividades vão de encontro às necessidades psicossociais da criança e do jovem com deficiência e favorecem o vivenciar de experiências com os seus pares. Se o aluno com deficiência tem experiências positivas com os seus colegas de turma em situações recreativas e sociais, estes ficam mais receptivos à sua integração no trabalho (Turnbull et al., 1986).

Contudo, os aspectos ligados ao lazer e à recreação têm merecido pouca atenção no processo educativo global das crianças deficientes, apesar de se ter reconhecido que eles constituem uma importante função na vida da família (Ball, Hawkins & Verhoven, 1976, citados por Pereira, 1996). É essencial que os profissionais ofereçam acesso a livros para os momentos de lazer da família, se esforcem por encorajar e ajudar a família a encontrar um passatempo e a desenvolver actividades recreativas, e perguntem às famílias o que elas gostariam de fazer, tentando ajudá-las a encontrar um objectivo comum (Pereira, 1996).

4.2.4. Necessidades de socialização

Enquanto ser eminentemente social o homem necessita de interagir em grupo de modo a desenvolver-se e a subsistir. Um dos primeiros grupos em que o homem se insere é a família. Em todas as sociedades, a família e os laços que por via dela se criam entre os indivíduos e grupos, constituem elementos fundamentais de agrupamento e diferenciação social (Barata, 1990).

As famílias são o espaço por excelência onde cada indivíduo aprende a interagir com os outros (Turnbull et al., 1986). Strain (1982, citado por Pereira, 1996), num estudo sobre o desenvolvimento social das crianças com deficiência, concluiu que “quase todas as crianças com deficiência, independentemente da sua capacidade, têm significativas limitações sociais” (p. 2).

Quando se fala de necessidades de socialização, as crianças autistas e as suas famílias merecem especial atenção. O autista tem, como característica da sua própria problemática, dificuldade na interacção social manifestada na inabilidade em relacionar-se com o outro, característica que traz também problemas de conduta. Este factor reflecte-se no ambiente familiar, desorganizando-o e impedindo-o de ultrapassar de modo satisfatório as suas fases evolutivas. Assim, a família passa a viver em função do doente e das suas exigências, por dificuldade em adquirir autonomia e pela dependência permanente. Esta é uma situação stressante, que cria dificuldades na verbalização afectiva (Sprovieri & Assumpção, 2001).

A família da criança autista sofre pressão social quando tem um elemento que não corresponde às expectativas sociais, apresentando, por essa razão, maiores dificuldades relacionais (Goffman, 1982). Com as pessoas a ser avaliadas pela sua competência, uma família com um elemento que não cumpre o seu papel, não atende às exigências sociais e tem dificuldades de se organizar, passando a apresentar uma auto-estima comprometida (Sprovieri & Assumpção, 2001).

McAndrew (1976, citado por Pereira, 1996) num estudo que envolveu 116 mães referiu que “cerca de 1/3 sente que a relação com os amigos foi afectada desfavoravelmente e indica que os amigos ficaram assustados e embaraçados” (p.229). Estas mães também referiram que a deficiência do seu filho colocou restrições nas próprias oportunidades de socialização, principalmente porque não têm uma pessoa que fique com ele em casa para poderem sair.

Em face disto, parece poder concluir-se que as crianças portadoras de Autismo e outras deficiências precisam de oportunidades para desenvolver as suas competências interactivas, comunicativas e sociais, exactamente da mesma forma que qualquer outro indivíduo. O médico tem a responsabilidade de se informar sobre as práticas que dispõem de apoio empírico e em prestar informação relevante às famílias (Ozonoff, Rogers & Hendren, 2003); têm que decidir qual a intervenção mais adequada para o tipo de necessidades da criança e, simultaneamente, encorajar e orientar os pais (Pereira, 1996).

Pereira (1996) sugere ainda que os programas para pais são muito importantes, uma vez que, proporcionam relações de amizade entre os pais que se mantêm pela vida fora. É também o

caso das organizações de pais que oferecem às famílias oportunidades para fazer amizades e, conseqüentemente, reduzir o isolamento. Da mesma forma, Fewell (1986) sugere que quer os pais quer as mães beneficiam quando fazem parte de grupos de ajuda dos pais.

4.2.5. Necessidades de identidade pessoal

A auto-imagem influencia decisivamente a percepção que as pessoas têm das suas competências e do seu próprio valor. A presença da deficiência numa família pode ter impacto na identidade da família. Os pais das crianças com deficiência vivenciam, muitas vezes, dificuldades nos seus sentimentos de competência e auto-estima como pais, situação que em parte se deve ao facto de os seus filhos serem sujeitos comunicativamente menos competentes, proporcionando menos experiências contingentes aos seus pais (Leitão, 1993). Acontece ainda que se todas as actividades da família se desenvolverem à volta da deficiência (grupos de pais, programas educativos etc.), a deficiência corre o risco de se transformar na característica central de identificação da família. A auto-imagem que os irmãos das crianças deficientes constroem pode ser negativamente influenciada pelo facto de todas as actividades da família se desenvolverem à volta da deficiência. Kronick (1976, citado por Pereira, 1996) sugere que os irmãos da criança deficiente se podem sentir menos importantes e menos amados devido à atenção exclusiva que os pais dedicam ao irmão com deficiência. Neste caso, os irmãos chegam a desenvolver processos somáticos para chamar a atenção dos pais (Luterman, 1979; Marion, 1981; Sourkes, 1987, citados por Pereira, 1996). Neste sentido, e para evitar ideias erradas e medos, importa ter consciência de que as crianças necessitam de informação clara e específica sobre a natureza e conseqüências da deficiência do seu irmão/irmã e de oportunidades para discutir os seus sentimentos (Seligman & Darling, 1989). A literatura afirma que ajudar a criança com deficiência e os restantes membros da família a desenvolver uma identidade pessoal positiva é fundamental e decisiva para aumentar a sua qualidade de vida.

4.2.6. Necessidades de apoio afectivo-emocional

A família proporciona um envolvimento especialmente favorável ao desenvolvimento das relações afectivas (tocar, beijar, abraçar etc.) e auto-estima. A criança com deficiência pode influenciar de forma negativa ou positiva a capacidade da família para desenvolver o afecto e o carinho (Turnbull et al., 1986). Algumas famílias falham no estabelecer de relações afectivas fortes com a criança com deficiência, como forma de defesa contra uma possível

morte futura ou porque ela é fisicamente disforme (Featherstone, 1980, citado por Pereira, 1996). Apesar da maioria dos estudos revelar que a presença de uma criança autista têm um impacto negativo na família, actualmente, estas premissas têm sido desafiadas, motivando alguma mudança nos conceitos sobre elas. Estudos empíricos reconhecem a contribuição positiva das crianças portadoras de Autismo para com as suas famílias (Summers, Behr & Turnbull, 1989; Bebko, Konstantareas & Springer, 1987). Estes estudos relatam evidências de contribuição positiva, tais como: aumento de sentimentos de felicidade, laços familiares fortificados, fé religiosa fortificada, rede social expandida, maior conhecimento sobre deficiências, aprendizagem de tolerância e sensibilidade, aprendizagem de paciência, maior desenvolvimento na carreira, conhecimento pessoal, domínio pessoal e o facto de se viver a vida mais calmamente. Summers et al. (1989) notam ainda que “crianças deficientes contribuem positivamente para as suas famílias e que, algumas famílias não somente sobrevivem com a experiência da deficiência, mas também, apresentam um crescimento dessa vivência” (p. 31). É conhecida a importância que a família desempenha nas suas manifestações de afecto e carinho para com a criança com deficiência. Não há hoje dúvidas de que o afecto demonstrado pelos pais, irmãos e parentes ajuda a resolver, satisfatoriamente, muitas necessidades de equilíbrio físico e emocional (Pereira, 1996).

CAPÍTULO III

ESTUDO EMPÍRICO

1. Metodologia

1.1. Justificação do estudo

A educação especial norteia-se por conjunto de princípios que podem ser resumidos sob a forma de três direitos fundamentais, nomeadamente: **(1)** o direito à educação; **(2)** o direito à igualdade de oportunidades; e **(3)** o direito de participar na sociedade (Pereira, 1996). Estes direitos implicam que a cada criança seja proporcionado um atendimento individualizado que responda às suas características e necessidades educativas específicas. Para que as crianças diferentes possam desenvolver ao máximo as suas possibilidades é necessário que o seu atendimento educativo seja adequado às suas necessidades específicas. A igualdade de oportunidades será uma realidade se garantir que a intervenção seja tão precoce quanto possível, envolva a participação das famílias e entenda a criança numa perspectiva ecológica, tendo em conta a sua individualidade e as características dos vários ecossistemas em que está inserida (Pereira, 1996).

Segundo Pereira (1996) nos últimos anos tem-se assistido a um crescente reconhecimento do imprescindível papel dos pais na educação dos seus filhos deficientes e tem sido prestada uma atenção cada vez maior à importância educativa das actividades que têm lugar em contexto familiar e à coordenação com as actividades desenvolvidas na escola.

Quando se trata de crianças com PEA, esta importância é reforçada, dado o lugar privilegiado que ocupam, em educação especial, as actividades relacionadas com a independência pessoal e a vida familiar e social (Marques, 2000).

O interesse pela realização de um estudo nesta temática advém da necessidade de conhecer de forma mais objectiva e estruturada as necessidades específicas dos pais de crianças com PEA, tendo em conta as suas características sócio-demográficas, assim como as características das crianças. Pensamos que o conhecimento das necessidades dos pais poderá ajudar as instituições a promoverem uma ajuda mais qualificada a estas famílias. Os técnicos que lidam diariamente com a problemática do Autismo e das perturbações a ele associadas poderão beneficiar do conhecimento das “Necessidades Parentais” aquando da formulação e organização dos planos de intervenção.

Existe uma vasta literatura sobre as necessidades e dificuldades dos familiares de crianças portadoras de deficiências. São vários os estudos que abordam esta temática de uma forma exaustiva e pormenorizada. No entanto, a maioria dos estudos abordam as questões relacionadas com a deficiência em termos gerais e não específicos. Quando se efectua uma pesquisa mais pormenorizada sobre as PEA, verificamos que existem ainda várias lacunas. De facto, a problemática das necessidades dos pais de crianças com PEA é pouco trabalhada na literatura. Por este motivo, entendeu-se a realização do presente estudo, no intuito de contribuir para a obtenção de um maior conhecimento sobre as necessidades, dificuldades, preocupações e sentimentos dos pais de crianças com o diagnóstico de PEA.

1.2. Objectivos do estudo

É objectivo desta investigação analisar as necessidades dos pais das crianças com PEA. Pretendemos, sobretudo, analisar as opiniões dos pais de crianças com PEA, sobre as suas necessidades específicas e relaciona-las com algumas variáveis sócio-demográficas, nomeadamente: grau de parentesco, idade dos pais, habilitações literárias, nível sócio-económico, número de filhos, sexo da criança, idade da criança e instituição em que a criança recebe apoio terapêutico. Pretendemos também analisar os aspectos ou comportamentos da criança que causam maior sofrimento aos pais e os aspectos ou comportamentos da criança que lhes causam mais satisfação e prazer.

1.3. Hipóteses

De acordo com Almeida e Freire (1997) hipótese é a explicação ou solução mais plausível de um problema. Segundo McGuigan (1976, citado por Almeida & Freire, 1997) a hipótese formulada é definida como uma proposição testável, que pode vir a ser a solução do problema. A formulação das hipóteses deve obedecer a quatro princípios: **(1)** devem ser testáveis, ou seja, a sua operacionalização deve ser desde logo conseguida; **(2)** devem enquadrar-se nas hipóteses existentes na mesma área, serem justificáveis e, ao mesmo tempo, serem relevantes para o problema em estudo; **(3)** a sua formulação deve obedecer a princípios de clareza lógica e de parcimónia; e finalmente, **(4)** devem ser susceptíveis de quantificação e reunirem alguma generalidade explicativa (McGuigan, 1976, citado por Almeida & Freire, 1997).

Apresentamos a seguir as hipóteses do presente estudo:

Hipótese 1 – Há diferenças estatisticamente significativas entre os pais (em termos de idade) nas diversas necessidades: Necessidades de Informação; Necessidades de Apoio; Explicar a Outros; Serviços de Comunidade; Necessidades Financeiras e Funcionamento da Vida Familiar.

Alguns autores sugerem que a idade dos progenitores constitui um factor relevante face à deficiência, uma vez que os progenitores mais jovens apresentam maiores níveis de stress face à situação de deficiência (Bristol, 1980, 1984, 1987, citado por Marques, 2000; Bristol & Schopler, 1983; Pereira, 1996).

Hipótese 2 – Existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de pais (definidos em função das suas habilitações literárias) nas diversas necessidades: Necessidades de Informação; Necessidades de Apoio; Explicar a Outros; Serviços de Comunidade; Necessidades Financeiras e Funcionamento da Vida Familiar.

Segundo Pereira (1996) as famílias constituídas por pais de nível escolar mais baixo, encontram-se numa situação de maior vulnerabilidade, necessitando de um apoio mais consistente para poderem responder às necessidades específicas dos seus filhos.

Hipótese 3 - Existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de pais (definidos em função do seu nível sócio-económico) nas diversas necessidades: Necessidades de Informação; Necessidades de Apoio; Explicar a Outros; Serviços de Comunidade; Necessidades Financeiras e Funcionamento da Vida Familiar.

Estudos mostram que as famílias com um nível sócio-económico baixo apresentam maiores níveis de stress e conseqüentemente maiores necessidades do que as famílias de nível sócio-económico mais alto (Rosenberg, 1979; Chess & Kron, 1978; Weggener, 1988, citados por Pereira, 1996; Turnbull & Turnbull, 1986).

Hipótese 4 - Existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de pais (definidos em função do número de filhos) nas diversas necessidades: Necessidades de Informação; Necessidades de Apoio; Explicar a Outros; Serviços de Comunidade; Necessidades Financeiras e Funcionamento da Vida Familiar.

Vários estudos sugerem que famílias com um maior número de filhos apresentam menos stress face à sua presença e, portanto, menos necessidades do que as famílias com um menor número de filhos (Turnbull, Summers & Brotherson, 1986).

Hipótese 5 - Existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de pais (definidos em função do grau de parentesco) nas diversas necessidades: Necessidades de Informação; Necessidades de Apoio; Explicar a Outros; Serviços de Comunidade; Necessidades Financeiras e Funcionamento da Vida Familiar.

Vários estudos mostram que a presença de uma criança com Autismo na família provoca maior impacto nas mães do que nos pais, levando-as a vivenciar mais necessidades (Thoits, 1995; Aneshensel, 1992; Gadzella, Ginther, Tomalca & Bryant, 1991; Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992; Gray, 2003).

Hipótese 6 - Existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de pais (definidos em função da idade da criança) nas diversas necessidades: Necessidades de Informação; Necessidades de Apoio; Explicar a Outros; Serviços de Comunidade; Necessidades Financeiras e Funcionamento da Vida Familiar.

Estudos sugerem que os pais de crianças mais novas apresentam mais necessidades do que os pais de crianças mais velhas (Ellis et al., 2002).

Hipótese 7 - Existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de pais (definidos em função do sexo da criança) nas diversas necessidades: Necessidades de Informação; Necessidades de Apoio; Explicar a Outros; Serviços de Comunidade; Necessidades Financeiras e Funcionamento da Vida Familiar.

Vários estudos sugerem que a existência de uma criança com deficiência tem um impacto maior nas mães do que nos pais (Friedrick, 1979; Gumz & Gubrium, 1972; Tallman, 1965; Voysey, 1975, citados por Pereira, 1996; Gray, 2003).

Hipótese 8 - Existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de pais (definidos em função da instituição frequentada pela criança) nas diversas necessidades: Necessidades de Informação; Necessidades de Apoio; Explicar a Outros; Serviços de Comunidade; Necessidades Financeiras e Funcionamento da Vida Familiar.

Várias investigações mostram que a necessidade de apoio social é evidente entre as famílias de crianças com necessidades educativas especiais. As necessidades das famílias variam em função da instituição de apoio social que a criança frequenta (Axtell, Garwick, Patterson, Bennett & Blum, 1995; Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992; Freedman, Litchfield & Warfield, 1995; Herman & Thompson, 1995; Horner, Rawlins & Giles, 1987; Palfrey, Walker, Butler & Singer, 1989; Booth-LaForce & Kelly, 2004).

1.4. Variáveis e sua operacionalização

Variável é toda a característica do meio físico ou social do organismo a estudar. Segundo Pinto (1990) uma variável é “uma característica, propriedade ou quantidade de um ser, objecto ou acontecimento que é manipulada e medida ou controlada numa experiência” (p. 39). Para Almeida e Freire (1997), existem dois tipos de variáveis: independentes e dependentes. As variáveis independentes dizem respeito às dimensões ou características manipuladas pelo investigador para conhecer o seu impacto numa outra variável (a variável dependente). As dependentes são observadas e medidas pelo investigador, isto é, que surgem ou mudam devido à influência das variáveis independentes. As variáveis independentes normalmente são aquelas que o investigador não manipula directamente mas escolhe as variações que pretende analisar, ou seja, trata-se de características que pré-existem ao investigador, enquanto que as variáveis dependentes se referem às dimensões que são objecto de medida.

No presente estudo as variáveis independentes seleccionadas foram as seguintes:

- **Grau de Parentesco** – operacionalizada em quatro opções (mãe; pai; avô/avó e outro). Posteriormente foram reclassificadas em duas categorias (mãe e pai).
- **Idade dos pais** – não foi operacionalizada (idade exacta). Posteriormente foi operacionalizada em duas categorias (25-35 anos e 36-52 anos).
- **Habilitações literárias** – operacionalizada em cinco opções (1º-4º ano; 5º-6º ano; 7º-9º ano; 10º-12º ano; mais que 12º ano). Posteriormente foram reclassificadas em três categorias: 1º-6º ano; 7º-12º ano e mais que 12º ano.
- **Nível sócio-económico** – operacionalizado em quatro categorias: alto; médio-alto; médio e médio-baixo.
- **Número de filhos** – não foi operacionalizado (número de filhos exacto). Posteriormente foi operacionalizado em três categorias (3 filhos; 2 filhos e mais que 3 filhos).
- **Sexo da criança** – operacionalizado em duas categorias (feminino e masculino).
- **Idade da criança** – não foi operacionalizada (idade exacta). Posteriormente foi operacionalizada em duas categorias: pré-escolar (2-5 anos) e escolar (6-12 anos).
- **Instituição frequentada pela criança** – operacionalizada em três categorias: Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo (APPDA); Unidade de Avaliação, Desenvolvimento e Intervenção Precoce (UADIP) e CRIAR.

As variáveis dependentes são as categorias que constituem os itens do questionário, nomeadamente: categoria A (Necessidades de Informação); categoria B (Necessidades de Apoio); categoria C (Explicar a Outros); categoria D (Serviços de Comunidade); categoria E (Necessidades Financeiras) e categoria F (Funcionamento da vida Familiar).

1.5. Amostra

Segundo Almeida e Freire (1997), uma amostra consiste “no conjunto de situações (indivíduos, casos ou observações) extraídos de uma população” (p. 103).

A amostra do presente estudo é constituída por 40 progenitores de crianças com PEA, sendo que 31 (77.5%) são mães e 9 (22.5%) são pais. Destas 31 mães, 20 têm idades compreendidas entre os 36 e os 52 anos e 11 têm idades compreendidas entre os 25 e os 35 anos. Por sua vez,

dos 9 pais presentes na amostra, 8 têm entre 36 e 52 anos de idade e 1 têm entre 25 e 35 anos de idade. Estes resultados podem ser observados pormenorizadamente no quadro 1.

Pensamos que o maior número de mães se deve ao facto de estas estarem mais presentes na educação dos filhos e, conseqüentemente, nas consultas de acompanhamento terapêutico. Gray (2003) considera que apesar de ambos os pais manterem um grande envolvimento no cuidado diário do seu filho, este envolvimento assume proporções maiores quando se trata das mães. A maior parte das vezes, elas tem a responsabilidade de levar o seu filho(a) às consultas médicas e assumir o papel principal relativamente à educação.

Efectuando o teste de independência Qui-Quadrado (χ^2) verificamos que as variáveis “grau de parentesco” e “idade dos pais” são independentes ($\chi^2=1.973$; $p=.160$). Isto permite concluir que as variáveis não estão associadas e, portanto, há uma distribuição equilibrada da amostra nas duas variáveis.

Quadro 1: Caracterização da amostra em função do “grau de parentesco” e da “idade dos pais”

Grau de parentesco		Idade dos pais		Total
		25-35	36-52	
Mãe	N	11	20	31
	%	27.5%	50.0%	77.5%
Pai	N	1	8	9
	%	2.5%	20.0%	22.5%
Total	N	12	28	40
	%	30.0%	70.0%	100.0%

Das 31 mães constituintes da amostra, 15 têm uma escolaridade superior ao 12º ano, 9 frequentaram entre o 7º e o 12º ano e 7 frequentaram entre o 1º e o 6º ano de escolaridade. Por sua vez, o quadro 2 mostra que dos 9 pais que formam a amostra, 7 possuem habilitações literárias correspondentes ao ensino superior, ou seja, mais que o 12º ano de escolaridade, 1 pai têm uma escolaridade situada entre o 7º e o 12º ano e, do mesmo modo, 1 pai presente na amostra têm uma escolaridade situada entre o 1º e o 6º ano.

Analisando o teste Qui-Quadrado ($\chi^2=2.450$; $p=.294$) verificamos que as variáveis “grau de parentesco” e “habilitações literárias” são independentes. Isto significa que as variáveis não estão associadas e, portanto, há uma distribuição equilibrada da amostra nas duas variáveis.

Quadro 2: Caracterização da amostra em função do “grau de parentesco” e das “habilitações literárias”

Grau de parentesco		Habilitações literárias			Total
		1º-6º	7º-12º	mais que 12º ano	
Mãe	N	7	9	15	31
	%	17.5%	22.5%	37.5%	77.5%
Pai	N	1	1	7	9
	%	2.5%	2.5%	17.5%	22.5%
Total	N	8	10	22	40
	%	20.0%	25.0%	55.0%	100.0%

De acordo com o quadro 3, das 31 mães presentes na amostra, 6 têm um nível sócio-económico médio-baixo, 10 têm um nível sócio-económico médio, 10 têm um nível sócio-económico médio-alto e 5 mães têm um nível sócio-económico alto. Verificamos que dos 9 pais constituintes da amostra apenas 2 possuem um nível sócio-económico médio-baixo, 3 têm um nível sócio-económico médio-alto e 4 pais têm um nível sócio-económico alto. É importante notar que não se encontraram pais com um nível sócio-económico médio.

Analisando o teste Qui-Quadrado ($\chi^2 =5.420$; $p=.144$) verificamos que as variáveis “sexo dos pais” e “nível sócio-económico” são independentes. Isto permite concluir que as variáveis não estão associadas e, portanto, há uma distribuição equilibrada da amostra nas duas variáveis.

Quadro 3: Caracterização da amostra em função do “grau de parentesco” e do “nível sócio-económico”

Grau de parentesco		Nível sócio-económico				Total
		Alto	médio-alto	médio	médio-baixo	
Mãe	N	5	10	10	6	31
	%	12.5%	25.0%	25.0%	15.0%	77.5%
Pai	N	4	3	0	2	9
	%	10.0%	7.5%	0%	5.0%	22.5%
Total	N	9	13	10	8	40
	%	22.5%	32.5%	25.0%	20.0%	100.0%

Analisando o quadro 4 verificamos que, das 40 crianças que constituem a amostra, 14 recebem apoio terapêutico na instituição CRIAR, 15 frequentam a instituição UADIP e 11 frequentam a instituição APPDA. Das 14 crianças que frequentam o CRIAR, 3 têm um nível sócio-económico médio-baixo, 4 têm um nível sócio-económico médio, 5 têm um nível sócio-económico médio-alto e 2 têm um nível sócio-económico alto. Das 15 crianças que frequentam a UADIP, 3 têm um nível sócio-económico médio-baixo, 4 têm um nível sócio-económico médio, 5 têm um nível sócio-económico médio-alto e 3 têm um nível sócio-económico alto. Por fim, das 11 crianças que frequentam a APPDA, 2 têm um nível sócio-económico médio-baixo, assim como, também 2 crianças têm um nível sócio-económico médio, 3 têm um nível sócio-económico médio-alto e 4 têm um nível sócio-económico alto.

De acordo com o teste Qui-Quadrado ($\chi^2 = 1.866$; $p = .932$) as variáveis “instituição que a criança frequenta” e “nível sócio-económico” não estão associadas, logo são independentes. Concluimos, então, que há uma distribuição equilibrada da amostra nas duas variáveis.

Quadro 4: Caracterização da amostra em função da “instituição que a criança frequenta” e do “nível sócio-económico”

Instituição que a criança frequenta		Nível sócio-económico				Total
		alto	médio-alto	Médio	médio-baixo	
APPDA	N	4	3	2	2	11
	%	10.0%	7.5%	5.0%	5.0%	27.5%
UADIP	N	3	5	4	3	15
	%	7.5%	12.5%	10.0%	7.5%	37.5%
CRIAR	N	2	5	4	3	14
	%	5.0%	12.5%	10.0%	7.5%	35.0%
Total	N	9	13	10	8	40
	%	22.5%	32.5%	25.0%	20.0%	100.0%

Como ilustra o quadro 5, das 40 crianças incluídas na amostra, 34 são do sexo masculino e 6 são do sexo feminino. Das 34 crianças do sexo masculino, verifica-se que 19 têm idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos e 15 encontram-se entre os 2 e os 5 anos de idade. Por sua vez, das 6 crianças do sexo feminino, 4 têm idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos e 2 têm entre 2 e 5 anos de idade. O elevado número de crianças portadoras de Autismo do sexo masculino é perfeitamente justificável, uma vez que segundo o DSM-IV-TR (APA, 2000) “o Autismo é quatro ou cinco vezes mais elevado nos homens do que nas mulheres” (p. 73).

Analisando o valor do Qui-Quadrado ($\chi^2=.243$; $p=.622$) verificamos que as variáveis “sexo da criança” e “idade da criança” são independentes. Portanto, as variáveis não estão associadas, o que permite referir que há uma distribuição equilibrada da amostra nas duas variáveis.

Quadro 5: Caracterização da amostra em função do “sexo da criança” e da “idade da criança”

Sexo da criança		Idade da criança		Total
		Pré-escolar (2-5)	Escolar (6-12)	
Feminino	N	2	4	6
	%	5.0%	10.0%	15.0%
Masculino	N	15	19	34
	%	37.5%	47.5%	85.0%
Total	N	17	23	40
	%	42.5%	57.5%	100.0%

Das 40 crianças que constituem a amostra, 5 têm o diagnóstico de Perturbação de Asperger e 35 estão diagnosticadas com Autismo. Das 5 crianças portadoras de Perturbação de Asperger, 3 têm idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos e 2 têm entre 2 e 5 anos de idade. Quanto às crianças portadoras de Autismo, verifica-se que 20 têm idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos e 15 têm entre 2 e 5 anos de idade. Estes dados podem ser observados detalhadamente no quadro 6.

Analisando o teste Qui-Quadrado ($\chi^2=.015$; $p=.904$) verificamos que as variáveis “diagnóstico da criança” e “idade da criança” são independentes. Isto permite referir que as variáveis não estão associadas, logo há uma distribuição equilibrada da amostra nas duas variáveis.

Quadro 6: Caracterização da amostra em função do “diagnóstico da criança” e da “idade da criança”

Diagnóstico da criança		Idade da criança		Total
		Pré-escolar (2-5)	Escolar (6-12)	
Autismo	N	15	20	35
	%	37.5%	50.0%	87.5%
Perturbação de Asperger	N	2	3	5
	%	5.0%	7.5%	12.5%
Total	N	17	23	40
	%	42.5%	57.5%	100.0%

Como se verifica no quadro 7, das 5 crianças portadoras de Perturbação de Asperger que constituem a amostra, 1 têm um nível sócio-económico médio, 2 têm um nível sócio-económico médio-alto, assim como, 2 têm um nível sócio-económico alto. Por sua vez, das 35 crianças portadoras de Autismo, 8 têm um nível sócio-económico médio-baixo, 9 têm um nível sócio-económico médio, 11 têm um nível sócio-económico médio-alto e, por fim, 7 crianças têm um nível sócio-económico alto.

Analisando o teste Qui-Quadrado ($\chi^2=.077$; $p=.557$) verificamos que as variáveis “diagnóstico da criança” e “nível sócio-económico” são independentes ($\chi^2=.077$; $p=.557$). Isto permite referir que as variáveis não estão associadas e, portanto, há uma distribuição equilibrada da amostra nas duas variáveis.

Quadro 7: Caracterização da amostra em função do “diagnóstico da criança” e do “nível sócio-económico”

Diagnóstico da criança		Nível sócio-económico				Total
		Alto	Médio-alto	médio	médio-baixo	
Autismo	N	7	11	9	8	35
	%	17.5%	27.5%	22.5%	20.0%	87.5%
Perturbação de Asperger	N	2	2	1	0	5
	%	5.0%	5.0%	2.5%	,0%	12.5%
Total	N	9	13	10	8	40
	%	22.5%	32.5%	25.0%	20.0%	100.0%

No quadro 8 descrevemos o número de pais que atribuíram a resposta “não necessito deste tipo de ajuda”, “não tenho a certeza” ou “sim, necessito deste tipo de ajuda” a cada item do questionário. Para melhor entendimento, são também apresentadas as percentagens de cada resposta para cada um dos itens. Esta descrição é importante, por um lado, porque nos permite ter uma ideia geral de qual a resposta mais considerada pelos pais em cada item e, conseqüentemente, as suas necessidades e, por outro lado, porque permite decidir futuras intervenções. Deste modo, apresenta-se a negrito os itens onde predomina a resposta “sim, necessito deste tipo de ajuda” e a letra normal os itens onde predomina à resposta “não necessito deste tipo de ajuda”.

Analisando o quadro 8 podemos verificar que há 14 itens, no total de 27, em que os pais referem necessitar de ajuda (item 1, 2, 3, 4, 5, 6,7, 10, 11, 12, 13, 14, 19, 23 e 26). Por sua vez, há 7 em que os pais referem não necessitar de ajuda (item 8, 9, 16, 18, 21, 22 e 27). Estes itens apresentam um valor superior a 50%. Importa ainda referir que os restantes itens (15, 17, 20, 24, 25 e 26) não receberam qualquer interpretação na medida em que não apresentam uma percentagem superior a 50% em nenhuma das respostas consideradas. Portanto, nestes itens permanece alguma dúvida quanto à existência ou não de necessidades.

Quadro 8: Percentagem dos itens segundo as respostas “não necessito deste tipo de ajuda”, “não tenho a certeza” e “sim, necessito deste tipo de ajuda”

Item	"Não necessito deste tipo de ajuda"		"Não tenho a certeza"		"Sim, necessito deste tipo de ajuda"	
	N	%	N	%	N	%
1	6	15.0%	4	10.0%	30	75.0%
2	5	12.5%	2	5.0%	33	82.5%
3	4	10.0%	1	2.5%	35	87.5%
4	5	12.5%	3	7.5%	32	80.0%
5	6	15.0%	4	10.0%	30	75.0%
6	3	7.5%	3	7.5%	34	85.0%
7	4	10.0%	3	7.5%	33	82.5%
8	22	55.0%	10	25.0%	8	20.0%
9	19	47.5%	13	32.5%	8	20.0%
10	8	20%	12	30%	20	50%
11	6	15%	4	10%	30	75%
12	6	15.0%	10	25.0%	24	60.0%
13	9	22.5%	11	27.5%	20	50.0%
14	9	22.5%	7	17.5%	24	60%
15	15	37.5%	10	25.0%	15	37.5%
16	20	50.0%	11	27.5%	9	22.5%
17	15	37.5%	8	20.0%	17	42.5%
18	25	62.5%	9	22.5%	6	15.0%
19	13	32.5%	5	12.5%	22	55.0%
20	15	37.5%	9	22.5%	16	40.0%
21	20	50.0%	8	20.0%	12	30.0%
22	21	52.5%	8	20.0%	11	27.5%
23	8	20.0%	10	25.0%	22	55.0%
24	16	40.0%	11	27.5%	13	32.5%
25	15	37.5%	10	25.0%	15	37.5%
26	14	35.0%	8	20.0%	18	45.0%
27	28	70.0%	8	20.0%	4	10.0%

1.6. Material

1.6.1. Questionário Necessidades das Famílias³ (QNF)

O instrumento utilizado neste estudo trata-se de uma versão traduzida e adaptada ao português por Pereira (1996) do “Family Needs Survey”⁴ (FNS) de Bailey e Simeonsson (1988). O objectivo do questionário é a avaliação directa das necessidades da família.

Os itens do instrumento original (FNS) foram seleccionados a partir de uma cuidadosa revisão da literatura, de uma discussão com especialistas em investigação com famílias, de dados de questionários anteriores e da experiência clínica com as famílias, por parte dos seus autores. Os primeiros questionários elaborados foram validados por um grupo de especialistas, constituído por doze professores especializados, três psicólogos e por dezasseis famílias de crianças com deficiência (Bailey & Simeonsson, 1988).

Tendo em conta a realidade sócio-cultural portuguesa, alguns itens da adaptação de Pereira (1996) foram retirados e outros modificados de forma a conseguir-se uma melhor clarificação. Terminados estes procedimentos, o questionário dirigido às famílias ficou constituído por 27 itens, tendo-se mantido as seis categorias da estrutura inicial do “Family Needs Survey”:

- Categoria A (Necessidades de Informação)
- Categoria B (Necessidades de Apoio)
- Categoria C (Explicar a Outros)
- Categoria D (Serviços de Comunidade)
- Categoria E (Necessidades Financeiras)
- Categoria F (Funcionamento da vida Familiar)

A categoria 1 é constituída por sete itens (itens 1 a 7), a categoria 2 por sete itens (8 a 14), a categoria 3 por quatro itens (15 a 17), a categoria 4 por três itens (18 a 20), a categoria 5 por quatro itens (21 a 24) e a categoria 6 por três itens (25 a 27).

³ Anexo A

⁴ Anexo B

As categorias podem descrever-se da seguinte forma:

- **Necessidades de Informação:** um conjunto de sete de itens avalia as necessidades das famílias em termos de informação, com base no princípio de que os pais das crianças com deficiência necessitam de informação para além daquela que é necessária para criar e educar uma criança não deficiente (Turnbull & Turnbull, 1986). Dentro das necessidades prioritárias inclui-se informação acerca dos seus filhos (Cirillo & Sorrentino, 1986), informação sobre como ensinar ou interagir com eles (Rosenberg, Robinson & Beckman, 1984) e informação sobre os serviços de que os filhos poderão beneficiar no presente e no futuro (Ayer, 1984).
- **Necessidades de apoio:** sete itens avaliam as necessidades dos pais no que diz respeito a recursos formais e informais, baseados no princípio de que o apoio constitui um mediador do “stress” familiar (Durnst, Trivette & Cross, 1986). As necessidades prioritárias incluem oportunidades para encontrar e interagir com outras famílias de crianças com deficiência (Holland & Hattersley, 1980), apoio informal do marido/mulher, amigos, família alargada ou vizinhos (Cooke & Lawton, 1984) e suporte dos serviços oficiais (Cluff & Cluff, 1983; Heifetz, 1987).
- **Explicar a Outros:** três itens avaliam as necessidades das famílias no que se refere a explicar a situação do seu filho ao marido ou à mulher (Parke, 1986), a outras crianças, amigos, vizinhos ou estranhos. Depoimentos de várias famílias indicam que um problema que se lhes coloca é o ter de explicar a situação do seu filho a outros e fazê-los compreender o que é ser-se pais de uma criança com deficiência.
- **Serviços da Comunidade:** três itens avaliam este tipo de necessidades focalizando a necessidade de conseguir um médico, um serviço de colocação temporária ou um serviço de apoio social e educativo. Os pais não só necessitam de informação acerca dos serviços da comunidade de que podem beneficiar (Ayer, 1984) mas também de apoio para conseguirem obter esses serviços (MacEachron, Pensky & Hawes, 1986).
- **Necessidades Financeiras:** quatro itens focam as necessidades financeiras, desde as necessidades básicas como comida, roupas, transportes, próteses, até as

necessidades relativas ao pagamento de serviços de terapia ou outros de que a criança necessite (Pereira, 1996).

- **Funcionamento da Vida Familiar:** três itens são colocados para se perceber até que ponto os pais têm necessidades relacionadas com o funcionamento da vida familiar na globalidade. Estão incluídas necessidades relacionadas com o ajudar a resolver problemas familiares e o ajudar a decidir sobre a divisão das tarefas domésticas (Pereira, 1996).

O questionário administrado aos pais é constituído por itens de resposta fechada de três opções. As respostas são dadas numa escala de 1 a 3. Em 1 é seleccionada a resposta “não necessito deste tipo de ajuda”, em 2 “não tenho a certeza” e em 3 “sim, necessito deste tipo de ajuda”.

No nosso estudo optamos por uma escala de 1 a 3 (3 opções), à semelhança da versão original do “Family Needs Survey” (Bailey & Simeonsson, 1988), por considerarmos ser mais fácil para os pais do que uma escala de formato concordo-discordo ou de uma escala de 5 pontos. A escala utilizada permite aos pais seleccionar mais claramente as necessidades para as quais gostariam de contar com a ajuda dos profissionais.

No nosso estudo acrescentamos ao questionário duas questões de resposta aberta. Na primeira questão (questão nº 28), pedimos ao pai ou à mãe (dependendo de quem respondesse ao questionário) que indicasse os aspectos ou comportamentos que, na relação diária com a criança, lhe causam mais sofrimento ou que tem mais dificuldade em aceitar. Na segunda questão (questão nº 29), procuramos averiguar sobre o pai ou a mãe quais os aspectos ou comportamentos que, na relação diária com o seu filho(a), lhes causam mais satisfação e prazer.

O objectivo destas questões de resposta aberta, foi possibilitar a expressão livre do interveniente, dando-lhe a oportunidade de fornecer informação adicional acerca das necessidades, dificuldades, expectativas e sentimentos vivenciados e que não foram contemplados nos itens do questionário.

1.6.2. Qualidades psicométricas do instrumento

A fidelidade é a capacidade do instrumento fornecer respostas semelhantes independentemente do tempo e do espaço. Para Almeida e Freire (1997) a fidelidade está relacionada com o grau de confiança ou de exactidão que se pode ter na informação obtida. Ainda de acordo com estes autores, a fidelidade pode referir-se à estabilidade ou constância dos resultados, isto é, à capacidade do instrumento avaliar o mesmo quando administrado em diferentes momentos aos mesmos sujeitos; ou à consistência interna, ou seja, ao grau de uniformidade e de coerência existente entre as respostas a cada um dos itens do instrumento (homogeneidade dos itens). Visto que os questionários foram administrados uma só vez, utilizou-se o método de consistência interna e mais concretamente o *Alpha de Cronbach*, que segundo Pestana e Gagueiro (2003) se pode definir como “a correlação que se espera obter entre a escala usada e outras escalas hipotéticas do mesmo universo, com igual número de itens, que meçam a mesma característica” (p. 542). Varia entre 0 e 1, considerando-se a consistência interna: muito boa (Alpha superior a 0.9); boa (Alpha entre 0.8 e 0.9); razoável (Alpha entre 0.7 e 0.8); fraca (Alpha entre 0.6 e 0.7); e inadmissível (Alpha < 0,6) (Pestana & Gagueiro, 2003, p. 543).

Não procedemos à análise das outras qualidades psicométricas, nomeadamente da validade, por um lado, devido à inexistência de estudos que avaliem estas qualidades e, por outro, devido à natureza da escala de resposta do questionário. Isto porque, sendo uma escala dual com dois tipos de resposta (“não necessito deste tipo de ajuda”; “sim, necessito deste tipo de ajuda”) e com um ponto intermédio (“não tenho a certeza”), ela não pode ser considerada numérica e não permite a análise factorial que se espera na correlação.

Para contornar a limitação desta escala de resposta certos autores (Ellis, et al., 2002), num estudo sobre as necessidades das famílias de crianças com perturbações do desenvolvimento, decidiram alterar a escala de resposta ao item, transformando-a numa escala ordinal de quatro opções (1 – Não necessito deste tipo de ajuda; 2 – Não tenho a certeza se necessito deste tipo de ajuda; 3 – Necessito deste tipo de ajuda; 4 – Definitivamente, necessito deste tipo de ajuda).

Como se constata pela análise do quadro 9, a versão portuguesa do FNS revela ser um questionário com boas qualidades psicométricas, apresentando um *Alpha de Cronbach* de .85

para o total da escala. Este resultado vai de encontro ao resultado encontrado na versão original do questionário, no qual o valor do *Alpha* foi de .86 (Bailey & Simeonsson, 1988).

Quadro 9: Fidelidade do questionário QNF

Escala /Sub-Escalas	N.º de itens	Alpha de Cronbach
Sub-escala Necessidades de Informação (1-7)	7	.844
Sub-escala Necessidades de Apoio (8-14)	7	.656
<i>Sub-escala Necessidades de Apoio, excluindo o item 14</i>	6	.721
Sub-escala Explicar a outros (15-17)	3	.538
Sub-escala Serviços de comunidade (18-20)	3	.599
Sub-escala Necessidades Financeiras (21-24)	4	.791
Sub-escala Funcionamento da Vida Familiar (25-27)	3	.801
<i>Sub-escala Funcionamento da Vida Familiar, excluindo o item 27</i>	2	.833
Escala total (1-27)	27	.854

Tendo em conta que o questionário utilizado no presente estudo é constituído por várias sub-escalas, consideramos necessário proceder a análise da consistência interna dessas mesmas sub-escalas. Como é possível verificar no quadro 9, as sub-escalas possuem *Alphas* bons ou muito bons Necessidades de Informação (.84), Funcionamento da vida Familiar (.80). Relativamente à sub-escala Funcionamento da Vida Familiar, importa acrescentar que se se excluir o item n.º 27, a consistência interna melhora, passando o valor de *Alpha* para .83. Verifica-se também que a sub-escala Necessidades Financeiras apresenta uma consistência interna razoável (.79) uma vez que o valor de *Alpha* está entre 0.7 e 0.8. A sub-escala Necessidades de Apoio apresenta um *Alpha* de .65, o que representa uma consistência interna fraca, uma vez que o valor do *Alpha* se situa entre 0.6 e 0.7. No entanto, pode-se acrescentar que se se excluir o item 14 desta sub-escala, a sua consistência interna melhora (.72). Quanto às sub-escalas Explicar a outros (.53) e Serviços de Comunidade (.59), verifica-se que apresentam uma consistência inadmissível (.59), dado que o valor do *Alpha* é inferior a 0.6. Considera-se importante sublinhar que o baixo valor do *Alpha* nestas sub-escalas é perfeitamente justificável, na medida em que cada sub-escala inclui 3 itens.

Perante os resultados obtidos é possível dizer que o QNF apresenta uma boa homogeneidade dos itens.

1.6.3. Ficha Sócio-Demográfica⁵

A ficha sócio-demográfica utilizada no presente estudo foi construída pela investigadora, tendo como base um conjunto de variáveis definidas em estudos anteriores (Ellis et al., 2002; Turnbull & Turnbull, 1990; Gallagher, Beckman & Cross, 1983), por se considerarem relevantes e diferenciadoras das necessidades familiares. Tal como referido na alínea sobre as variáveis independentes, incluem-se variáveis relativas aos pais e variáveis relativas à criança. Como variáveis relativas aos pais consideram-se: o “sexo”; a “idade”; o “grau de parentesco”; o “número de filhos”; as “habilitações literárias dos pais” e a “profissão dos pais”. Como variáveis relativas à criança consideraram-se: o “sexo”, a “idade”, e o “diagnóstico”. Tendo em consideração os dados relativos às variáveis “habilitações literárias dos pais” e “profissão dos pais”, formulou-se o nível sócio-económico da família, utilizando, para esse efeito, a Escala de Warner⁶, adaptada ao português por Ferreira (1999).

1.7. Procedimentos

Os instrumentos foram administrados inicialmente na Associação Portuguesa para as Perturbações de Desenvolvimento e Autismo (APPDA – Norte), mais concretamente na valência Centro de Estudos de Apoio à Criança e à Família (CEACF), situada em Vila Nova de Gaia. Trata-se de uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS), sem fins lucrativos. Os questionários foram administrados durante o período de três semanas. De seguida, procedemos a administração dos questionários na Unidade de Avaliação, Desenvolvimento e Intervenção Precoce (UADIP) do Porto que, pelo facto de se tratar de uma instituição pública da Segurança Social, foi necessário, procedermos ao devido pedido de autorização para a realização do estudo⁷. Após a autorização⁸ da direcção da unidade, procedeu-se à administração dos questionários por um período de três semanas. Por fim, contactou-se a instituição CRIAR (“Crescer; Realizar; Imaginar; Aprender; Recuperar”) para o mesmo procedimento que nas instituições anteriores. Esta é uma instituição particular sem fins lucrativos, situada no centro do Porto. Nesta instituição a administração dos questionários decorreu durante o período de duas semanas.

⁵ Anexo C

⁶ Anexo G

⁷ Anexo H

⁸ Anexo I

Durante a administração dos questionários enfatizou-se a relevância dos seguintes aspectos: **(1)** participação voluntária da mãe/pai (apenas um progenitor respondeu ao questionário); **(2)** a não existência de respostas certas ou erradas; **(3)** o incentivo para não omitir nenhuma resposta; e **(4)** o facto do tratamento dos dados ser anónimo e confidencial. Na sua versão final, os materiais foram administrados pela seguinte ordem: **(1)** Ficha Sócio-Demográfica da Família; e **(2)** Questionário Necessidades da Família. A duração média da administração dos materiais foi de 10 minutos por respondente; houve pais que se recusaram a preencher os questionários na presença da autora do estudo, alegando falta de tempo. Nestas situações os questionários foram preenchidos em casa⁹ e devolvidos à respectiva instituição em nova visita.

Foi realizado um pré-teste dos materiais a cinco pais de crianças com o diagnóstico de Autismo que frequentavam a APPDA. A realização do pré-teste mostrou-se útil uma vez que permitiu detectar algumas lacunas no questionário e na ficha sócio-demográfica relativamente à objectividade e à clareza vocabular de alguns itens. Assim, foram efectuadas pequenas alterações ao nível da linguagem, sem contudo alterar o seu sentido (e.g. na ficha sócio-demográfica acrescentou-se “o seu grau de parentesco com a criança com deficiência”; à frente da frase “quantos filhos têm?” acrescentou-se “no total, incluindo a criança com deficiência”; nos dados da criança, à frente da palavra “sexo” acrescentou-se “do seu filho”, tal como aconteceu à frente da palavra “idade”; nas habilitações literárias substituiu-se a expressão “> 12º ano” por “mais que 12º ano”; no questionário: no item 18 “encontrar um médico que me compreenda” foi substituído por “encontrar um médico ou especialista que me compreenda”; por fim, a opção de resposta “necessito deste tipo de ajuda” foi substituída por “sim, necessito deste tipo de ajuda”).

A investigadora gastou várias horas no processo de selecção e contacto com as instituições que recebem crianças portadoras de PEA. Optou-se por abordar os pais directamente nas instituições que os filhos frequentam poucos minutos antes de entrarem para a consulta de apoio terapêutico do seu filho(a), pelo facto de este ser o método mais rápido e eficiente. Dado o grande investimento da investigadora a taxa de retorno foi de 100%, o que demonstra que apesar das dificuldades e stress sentido por estes pais, eles estão disponíveis para colaborar nestes estudos.

⁹ Anexo D

2. Apresentação e discussão dos resultados

2.1. Apresentação dos resultados

A análise de dados foi realizada através do programa *Statistical Package for The Social Sciences* (SPSS), versão 12.0.

Utilizou-se as provas *T-test* para a análise das respostas em função da idade dos pais, do sexo das crianças, do grau de parentesco e da idade das crianças; e a *ANOVA One Way* para analisar as respostas em função da escolaridade dos pais, do nível sócio-económico, do número de filhos e da instituição frequentada pela criança.

O nível de significância utilizado foi de $p \leq 0.05$, visto ser o mais frequente nas investigações em Ciências Sociais.

Segundo Pereira (2003), o test T “compara médias de uma variável para dois grupos e casos independentes, ou seja, grupos entre os quais não há relação no que toca a pessoas ou objectos” (p. 122). De acordo com Pereira (2003) a Anova é uma extensão do test T, porém, “diferencia-se dos testes T porque estes só podem ser utilizados para testar diferenças entre duas situações para uma variável, enquanto que a Anova pode ser utilizada para testar diferenças entre diversas situações e para duas ou mais variáveis” (p. 142).

A **primeira hipótese** afirma que «Há diferenças estatisticamente significativas entre os pais (em termos de idade) nas diversas necessidades». Procedeu-se ao seu estudo através da prova estatística *T-test*. Analisando o quadro 10, verifica-se a confirmação da hipótese para as categorias: C (Explicar a Outros; $p=.05$) e F (Funcionamento da Vida Familiar; $p=.04$).

Na categoria C (Explicar a Outros) verifica-se que a média dos pais mais novos (idades compreendidas entre os 25 e os 35 anos) é superior ($M=1.333$; $DP=.53182$) à dos pais mais velhos (idades compreendidas entre os 36 e os 52 anos, $M=.7500$; $DP=.58531$). Isto também acontece na categoria F (Funcionamento da Vida Familiar) onde a média dos pais mais novos (idades compreendidas entre os 25 e os 35 anos) é superior ($M=1.3056$; $DP=.67358$) à dos pais mais velhos (idades compreendidas entre os 36 e os 52 anos, $M=.6310$; $DP=.61087$).

Quadro 10: Resultados da T-student para a variável “idade dos pais”

	Idade	M	DP	t	p
Categoria A (Necessidades de Informação)	25-35	1.8333	.24992	1.207	.235
	36-52	1.6327	.54907		
Categoria B (Necessidades de Apoio)	25-35	1.2976	.46174	.926	.360
	36-52	1.1531	.44827		
Categoria C (Explicar a Outros)	25-35	1.3333	.53182	2.964*	.005
	36-52	.7500	.58531		
Categoria D (Serviços de Comunidade)	25-35	.8444	.46782	.125	.902
	36-52	.9167	.70638		
Categoria E (Necessidades Financeiras)	25-35	.8333	.65134	-.756	.454
	36-52	1.0089	.68205		
Categoria F (Funcionamento da Vida Familiar)	25-35	1.3056	.67358	3.105*	.004
	36-52	.6310	.61087		

* $p \leq 0.01$

A **segunda hipótese** afirma que «existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de pais (definidos em função das suas habilitações literárias) nas diversas necessidades». A hipótese é confirmada para a categoria C (Explicar a Outros; $p=.043$), tal como mostra o quadro 11.

Quadro 11: Resultados da ANOVA para a variável “habilitações literárias”

	F	P
Categoria A (Necessidades de Informação)	.179	.837
Categoria B (Necessidades de Apoio)	.468	.630
Categoria C (Explicar a Outros)	3.427*	.043
Categoria D (Serviços de Comunidade)	.260	.772
Categoria E (Necessidades Financeiras)	.672	.517
Categoria F (Funcionamento da Vida Familiar)	1.500	.236

* $p \leq 0.05$

De acordo com o quadro 12 que reporta os resultados do teste Post-hoc LSD para a categoria C (Explicar a Outros) verifica-se que os pais com menos habilitações literárias (1º-6º ano) manifestam mais Necessidades de Explicar aos Outros a condição do seu filho ($M=1.2917$) do que os pais têm habilitações literárias elevadas (superiores ao 12º ano, $M=.7121$). Por outras palavras, este quadro mostra ainda que a média do grupo de pais que têm entre o 1º e o 6º ano de escolaridade se diferencia significativamente da média do grupo de pais com habilitações literárias superiores ao 12º ano ($DM=.57955$; $p=.022$), sendo que nos outros grupos não existem diferenças significativas relativamente às médias.

Quadro 12: Teste Post-hoc LSD para a variável “habilitações literárias”

	Habilitações literárias (I)	M	DP	Habilitações literárias (J)	Diferenças de médias (I-J)	P
Categoria C (Explicar a Outros)	1º-6º	1.2917	.65314	7º-12º	.19167	.497
				Mais que 12º	.57955*	.022
	7º-12º	1.1000	.56765	1º-6º	-.19167	.497
				Mais que 12º	.38788	.093
	Mais que 12º	.7121	.57547	1º-6º	-.57955*	.022
				7º- 12º	-.38788	.093

* As diferenças de médias são significativas para 0.05

A **terceira hipótese** afirma que «existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de pais (definidos em função do seu nível sócio-económico) nas diversas necessidades». A hipótese não é confirmada, tal como se verifica no quadro 13. No entanto, como os resultados são bons resolvemos fazer o Post-hoc como exercício académico.

Quadro 13: Resultados da ANOVA para a variável “nível sócio-económico”

	F	P
Categoria A (Necessidades de Informação)	.220	.882
Categoria B (Necessidades de Apoio)	.067	.977
Categoria C (Explicar a Outros)	1.726	.179
Categoria D (Serviços de Comunidade)	1.286	.294
Categoria E (Necessidades Financeiras)	1.147	.343
Categoria F (Funcionamento da Vida Familiar)	1.419	.253

O quadro 14 mostra a existência de algumas diferenças marginalmente significativas, mas nenhuma diferença significativa ($p \leq 0.05$). Verificamos que os pais com nível sócio-económico médio manifestam mais Necessidades de Explicar aos Outros a condição do seu filho ($M=1.1667$) do que os pais com nível sócio-económico médio-alto ($M=.7179$). Este quadro mostra ainda que a média do grupo de pais de nível sócio-económico médio-alto se diferencia significativamente da média do grupo de pais de nível sócio-económico médio ($DM=-.44872$). Verifica-se ainda que os pais com nível sócio-económico médio-baixo manifestam mais Necessidades relacionadas com os Serviços de Comunidade ($M=1.2917$) do que os pais com nível sócio-económico alto ($M=.7403$). Podemos observar que a média do grupo de pais de nível sócio-económico alto se diferencia significativamente da média do grupo de pais de nível sócio-económico médio-baixo ($DM=-.55093$). Salientamos, no entanto, que estas são apenas diferenças marginalmente significativas.

Quadro 14: Teste Post-hoc LSD para a variável “nível sócio-económico”

	Nível sócio-económico (I)	M	DP	Nível sócio-económico (J)	Diferenças de médias (I-J)	P
Categoria C (Explicar a Outros)	Alto	.7407	.68268	Médio-alto	.02279	.932
				Médio	-.42593	.136
				Médio-baixo	-.42593	.158
	Médio-alto	.7179	.57488	Alto	-.02279	.932
				Médio	-.44872*	.088
				Médio-baixo	-.44872	.109
	Médio	1.1667	.59317	Alto	.42593	.136
				Médio-alto	.44872*	.088
				Médio-baixo	.00000	1.000
	Médio-baixo	1.1667	.59094	Alto	.42593	.158
				Médio-alto	.44872	.109
				Médio	.00000	1.000
Categoria D (Serviços de Comunidade)	Alto	.7407	.72222	Médio-alto	-.18234	.510
				Médio	-.05926	.839
				Médio-baixo	-.55093*	.081
	Médio-alto	.9231	.66880	Alto	.18234	.510
				Médio	.12308	.646
				Médio-baixo	-.36859	.202
	Médio	.8000	.67036	Alto	.05926	.839
				Médio-alto	-.12308	.646
				Médio-baixo	-.49167	.109
	Médio-baixo	1.2917	.33034	Alto	.55093*	.081
				Médio-alto	.36859	.202
				Médio	.49167	.109

*As diferenças de médias são marginalmente significativas para resultados entre 0.05 e 0.1

A **quarta hipótese** afirma que «existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de pais (definidos em função do número de filhos) nas diversas necessidades». A hipótese não é confirmada, tal como se observa no quadro 15.

Quadro 15: Resultados da ANOVA para a variável “número de filhos”

	F	p
Categoria A (Necessidades de Informação)	.271	.764
Categoria B (Necessidades de Apoio)	1.003	.377
Categoria C (Explicar a Outros)	.739	.485
Categoria D (Serviços de Comunidade)	.254	.777
Categoria E (Necessidades Financeiras)	.594	.558
Categoria F (Funcionamento da Vida Familiar)	.649	.529

A **quinta hipótese** afirma que «existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de pais (definidos em função do grau de parentesco) nas diversas necessidades». Esta hipótese confirma-se na categoria C (Explicar a Outros; $p=.007$) e na categoria F (Funcionamento da Vida Familiar; $p=.021$), conforme se pode observar no quadro 16.

Na categoria C (Explicar a Outros), verifica-se que a média das mães é superior ($M=1.0645$) à média dos pais ($M=.4444$). O mesmo acontece na categoria F (Funcionamento da Vida Familiar), em que a média das mães é de $.9677$ e a média dos pais é de $.3704$.

Quadro 16: Resultados da T-student para a variável “grau de parentesco”

	Grau de Parentesco	M	DP	t	p
Categoria A (Necessidades de Informação)	Mãe	1.6636	.52105	-.704	.486
	Pai	1.7937	.33587		
Categoria B (Necessidades de Apoio)	Mãe	1.2258	.48764	.760	.452
	Pai	1.0952	.29451		
Categoria C (Explicar a Outros)	Mãe	1.0645	.61716	2.851**	.007
	Pai	.4444	.37268		
Categoria D (Serviços de Comunidade)	Mãe	.8495	.58271	-1.407	.168
	Pai	1.1852	.78371		
Categoria E (Necessidades Financeiras)	Mãe	.9194	.69338	-.642	.525
	Pai	1.0833	.59948		
Categoria F (Funcionamento da Vida Familiar)	Mãe	.9677	.71157	2.402*	.021
	Pai	.3704	.38889		

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

A **sexta hipótese** afirma que «existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de pais (definidos em função da idade da criança) nas diversas necessidades». Esta hipótese não é confirmada. Estes resultados podem ser observados no quadro 17.

Quadro 17: Resultados da T-student para a variável “idade da criança”

	Idade da criança	M	DP	t	p
Categoria A (Necessidades de Informação)	Pré-escolar (2-5)	1.7731	.36791	.898	.375
	Escolar (6-12)	1.6335	.55634		
Categoria B (Necessidades de Apoio)	Pré-escolar (2-5)	1.3109	.46903	1.396	.171
	Escolar (6-12)	1.1118	.42848		
Categoria C (Explicar a Outros)	Pré-escolar (2-5)	.9608	.64423	.308	.760
	Escolar (6-12)	.8986	.62308		
Categoria D (Serviços de Comunidade)	Pré-escolar (2-5)	1.0000	.64550	.634	.530
	Escolar (6-12)	.8696	.64149		
Categoria E (Necessidades Financeiras)	Pré-escolar (2-5)	.7647	.58943	-1.585	.121
	Escolar (6-12)	1.0978	.70202		
Categoria F (Funcionamento da Vida Familiar)	Pré-escolar (2-5)	.8824	.74481	.379	.707
	Escolar (6-12)	.7971	.67224		

A **sétima hipótese** afirma que «existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de pais (definidos em função do sexo da criança) nas diversas necessidades». Esta hipótese confirma-se para a categoria E (Necessidades Financeiras; $p=.047$). Observando os valores do quadro 18, verifica-se que a média é superior nos pais de crianças do sexo masculino ($M=1.0441$) que nos pais de crianças do sexo feminino ($M=.4583$).

Quadro 18: Resultados da T-student para a variável “sexo da criança”

	Sexo da criança	M	DP	t	p
Categoria A (Necessidades de Informação)	Feminino	1.7619	.45774	.374	.710
	Masculino	1.6807	.49495		
Categoria B (Necessidades de Apoio)	Feminino	1.4048	.27726	1.234	.225
	Masculino	1.1597	.46890		
Categoria C (Explicar a Outros)	Feminino	1.0000	.73030	.315	.754
	Masculino	.9118	.61578		
Categoria D (Serviços de Comunidade)	Feminino	.6667	.42164	-1.078	.288
	Masculino	.9706	.66347		
Categoria E (Necessidades Financeiras)	Feminino	.4583	.40052	-2.056*	.047
	Masculino	1.0441	.67271		
Categoria F (Funcionamento da Vida Familiar)	Feminino	.8333	.75277	.000	1.000
	Masculino	.8333	.69752		

* $p \leq 0.05$

A **oitava e última** hipótese afirma que «existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de pais (definidos em função da instituição frequentada pela criança) nas diversas necessidades». Esta hipótese confirma-se para a categoria E (Necessidades Financeiras; $p=.010$), tal como constata no quadro 19.

Quadro 19: Resultados da Anova para a variável “instituição que a criança frequenta”

	F	p
Categoria A (Necessidades de Informação)	1.590	.218
Categoria B (Necessidades de Apoio)	1.972	.153
Categoria C (Explicar a Outros)	.338	.715
Categoria D (Serviços de Comunidade)	1.438	.250
Categoria E (Necessidades Financeiras)	5.176**	.010
Categoria F (Funcionamento da Vida Familiar)	.079	.924

** $p \leq 0.01$

Como se constata através do quadro 20, os pais de crianças que frequentam a instituição CRIAR manifestam mais Necessidades Financeiras ($M=1.3750$) do que os pais de crianças que frequentam a UADIP ($M=.7667$) e os pais de crianças que frequentam a APPDA ($M=.6818$). Este quadro mostra ainda que a média do grupo de pais de crianças que frequentam o CRIAR se diferencia significativamente da média do grupo de pais de crianças que frequentam a APPDA ($DM=-.69318$) e a UADIP ($DM =-. 60833$).

Quadro 20: Teste Post-hoc LSD para a variável “instituição que a criança frequenta”

	Instituição que a criança frequenta (I)	M	DP	Instituição que a criança frequenta (J)	Diferenças de médias (I-J)	p
Categoria E (Necessidades Financeiras)	APPDA	.6818	.46221	UADIP	-.08485	.727
				CRIAR	-.69318**	.007
	UADIP	.7667	.54663	APPDA	.08485	.727
				CRIAR	-.60833*	.011
	CRIAR	1.3750	.75160	APPDA	.69318**	.007
				UADIP	.60833*	.011

* As diferenças de médias são significativas para 0.05

** p ≤0.01

A interpretação dos resultados relativos às questões n.º 28 e 29 do QNF (perguntas abertas) será apresentada seguidamente na discussão dos resultados.

2.2. Discussão

Foi possível confirmar a **primeira hipótese** para as categorias C (Explicar a Outros) e F (Funcionamento da vida Familiar). Esta hipótese refere que há diferenças significativas nos grupos de pais, definidos em função da sua idade, nas diversas necessidades. Verificamos que os pais com menos idade (25-35 anos) manifestam mais Necessidades relativas à escala C (Explicar a Outros) e à escala F (Funcionamento da Vida Familiar) do que os pais mais velhos (36-52). Este resultado vai de encontro à literatura revista. Segundo Pereira (1996) os progenitores mais jovens apresentam maiores níveis de stress face à situação de deficiência. Isto pode dever-se à falta de preparação e a pouca experiência de vida destes pais. Em contraste com os pais mais velhos, os pais novos têm mais necessidades relacionadas com o ter de explicar a situação da criança a outros (e.g. marido, mulher, outras crianças, amigos, vizinhos ou estranhos) e fazê-los compreender o que é ser-se pais de uma criança com Autismo. Segundo Marques (2000) as crianças portadoras de Autismo podem manifestar um comportamento constantemente inadequado ao longo do dia, quer à hora da refeição, quer na escola ou numa saída com a família. Estas são crianças com um nível de actividade invulgar, que exigem atenção e supervisão reforçadas, e que têm sérios problemas de comunicação e de interacção. Todos estes comportamentos suscitam nos pais níveis elevados de ansiedade, preocupação e instabilidade, que no caso dos pais mais novos se intensifica dada a sua falta de experiência. Para além disso, também estes pais possuem mais necessidades relacionadas com o ajudar a resolver problemas familiares, tais como discussões que possam surgir entre os elementos da família, e/ou ajudar a decidir sobre a divisão de tarefas domésticas.

Relativamente à **segunda hipótese** que postula a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de pais (definidos em função das suas habilitações literárias) nas diversas necessidades, constatou-se a sua confirmação somente para a categoria C (Explicar a Outros). Os pais com menos habilitações literárias (1º-6º ano) possuem mais necessidades relativas à escala C (Explicar a Outros) do que os pais com habilitações literárias elevadas (mais que 12º ano). Isto vai de encontro ao que foi mencionado por Pereira (1996): famílias com filhos deficientes, constituídas por pais de nível escolar mais baixo, encontram-se numa situação de maior vulnerabilidade, necessitando de um apoio mais consistente para poderem responder às necessidades específicas dos seus filhos. Os pais com menos habilitações literárias têm mais necessidades relacionadas com o ter de explicar a situação da criança a outras pessoas. A maior parte das vezes eles próprios não compreendem bem o que é a patologia do filho. Em várias situações como locais públicos, quando a criança faz uma birra, faz barulho na missa, aproxima-se de estranhos no supermercado ou fala muito alto, sentem-se incapazes de explicar eficazmente que o comportamento da criança não se deve a uma “falta de educação” mas sim à deficiência de que é portadora. Estas situações conduzem a maior parte dos pais ao isolamento permanente, como tentativa de evitar o olhar dos outros e a incompreensão face aos comportamentos característicos destas crianças, ou mesmo como forma de evitar a rejeição antecipada (Marques, 2000).

A **terceira hipótese** que postula averiguar a existência de diferenças significativas entre os grupos de pais, definidos em função do nível sócio-económico, nas diversas necessidades não foi confirmada. Contudo, foram encontrados valores marginalmente significativos nas categorias C (Explicar a Outros) e D (Serviços de Comunidade). Estes resultados sugerem a existência de necessidades nos pais relacionadas com o explicar a outros a condição da criança e com a obtenção dos serviços da comunidade. Temos dificuldade em explicar a ausência de resultados mais significativos nesta hipótese. Uma possível explicação para estes resultados prende-se com o facto de na cultura portuguesa a variável “nível sócio-económico” não ser relevante nas necessidades dos pais. Outra possível explicação deve-se ao facto de as famílias de vários níveis sócio-económicos terem acesso aos mesmos serviços, o que faz com que não existam diferenças significativas entre os pais nas categorias de necessidades.

Relativamente à **quarta hipótese** que pretende averiguar a existência de diferenças significativas entre os pais (definidos em função do número de filhos) nas diversas

necessidades, não foi confirmada. Uma possível explicação para este resultado é o facto de em Portugal, ao contrário de outros países, o número de filhos não ser uma variável diferenciadora das necessidades dos pais (por exemplo, em termos de nível sócio-económico, existem muitas famílias de nível sócio-económico alto que têm muitos filhos).

No que concerne à **quinta hipótese** relativa à existência de diferenças nos grupos de progenitores (definidos em função do grau de parentesco) nas diversas necessidades, verificamos a sua confirmação para as categorias C (Explicar a Outros) e F (Funcionamento da Vida Familiar). Nestas categorias existem mais necessidades nas mães do que nos pais. Isto vai de encontro ao que é mencionado na literatura, ou seja, a existência de uma criança com Autismo, têm um impacto maior nas mães do que nos pais (Gray, 2003). Voysey (1975) acrescenta que as mães manifestam mais necessidades em explicar a situação da criança a outros, pelo facto de terem frequentemente o papel de apresentar a família ao mundo. Gray (2003) salienta que elas possuem também necessidades ao nível da organização da vida familiar, educação e acompanhamento da criança, o que também se verifica no nosso estudo.

A **sexta hipótese** que refere existirem diferenças significativas entre os grupos de pais, definidos em função da idade da criança não foi confirmada. Uma possível explicação para o sucedido é a existência de poucos estudos na área do Autismo que contrastem a idade pré-escolar com a idade escolar, sendo que a maioria dos estudos se debruça sobre uma destas faixas etárias. Para além disso, é possível que não haja grandes diferenças nestas duas faixas etárias (ao contrário, por exemplo, do contraste entre crianças e adolescentes).

Relativamente à **sétima hipótese**, que procura averiguar a existência de diferenças significativas entre o grupo de pais, definidos em função do sexo da criança verifica-se a sua confirmação para a categoria E (Necessidades Financeiras). Os pais das crianças do sexo masculino apresentam mais necessidades financeiras do que os pais de crianças do sexo feminino. Relativamente a esta temática, Friedrich (1979), Gumz & Gubrium (1972) e Tallman (1965, citados por Pereira, 1996) salientaram que o sexo da criança deficiente é um factor relevante para determinar as necessidades da família. Os autores salientaram ainda que em alguns progenitores do sexo masculino o impacto inicial da deficiência é maior se criança for do sexo masculino; para as mães é maior se a criança for do sexo feminino (contudo, no nosso estudo não estudamos a fonte de informação pai/mãe para esta temática). De facto

parece ser mais fácil integrar uma rapariga na sociedade que um rapaz. Isto porque, na maior parte das vezes, o rapaz tem um papel mais activo e, para além disso, a sociedade possui mais expectativas de autonomia e posse de competências relativamente aos rapazes. Outra possível explicação prende-se com o facto dos pais valorizarem mais a educação dos rapazes do que a educação das raparigas, procurando mais instituições, que forneçam um apoio psicoterapêutico com mais qualidade. Tudo isto acarreta mais gastos para os pais, o que conseqüentemente se traduz em mais necessidades financeiras. Uma última explicação poderá estar relacionada com o facto de a amostra ser um pouco desequilibrada (6 famílias de crianças do sexo masculino vs 34 famílias de crianças do sexo feminino), o que pode conduzir a um certo enviesamento dos resultados.

A **oitava hipótese**, que procura analisar se existem diferenças significativas nos grupos de pais (definidos em função da instituição que a criança frequenta), foi confirmada para a categoria E (Necessidades Financeiras). Os pais de crianças que frequentam a instituição CRIAR manifestam mais Necessidades Financeiras do que os pais de crianças que frequentam a UADIP e os pais de crianças que frequentam a APPDA. Relativamente a temática do impacto das instituições que os filhos(as) com PEA frequentam, nas respectivas famílias são vários os estudos que referem que a instituição de apoio terapêutico é um factor determinante para a satisfação das necessidades dos pais de crianças com deficiência. Vários autores confirmam que as necessidades das famílias de crianças com necessidades educativas especiais variam em função da instituição de apoio social que a criança frequenta (Axtell, et al., 1995; Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992; Freedman, Litchfield & Warfield, 1995; Herman & Thompson, 1995; Horner, Rawlins & Giles, 1987; Palfrey et al., 1989; Booth-LaForce & Kelly, 2004).

No nosso estudo, procuramos alertar as diversas instituições para um maior conhecimento e avaliação das necessidades das famílias que apoiam, procurando minimizar essas necessidades, através da implementação de programas de apoio terapêutico.

Em relação às questões abertas (n.º 28 e 29) os resultados apresentam-se bastante interessantes.¹⁰ No que concerne à **questão n.º 28**, que procura averiguar junto dos pais, quais

¹⁰ Anexos E e F

são os aspectos ou comportamentos da criança que lhes causam mais sofrimento ou que têm mais dificuldade em aceitar, verifica-se que os pais apresentam respostas diversificadas. Em primeiro lugar, grande parte dos pais refere as **dificuldades comportamentais** da criança (28 respostas). Isto vai de encontro a Noh et al. (1981, citados por Marques, 2000) que referem que o nível de ansiedade dos pais está muitas vezes associado aos problemas de comportamento da criança. Os autores referem como factor potencialmente ansiógeno, o comportamento inadequado destas crianças em público. No nosso estudo, os pais mencionaram as seguintes dificuldades comportamentais: “é irrequieto”, “as crises de choro”, “a agressividade”, “faz birras em público”, “a falta de interação com as outras crianças”, “quando está irritado e não o consigo acalmar”, “a necessidade de vigilância constante”, “a falta de autonomia”, etc. Em segundo lugar, os pais mencionaram as **dificuldades escolares ou cognitivas** (13 respostas), que, no nosso estudo, se referem por exemplo às expressões: “falta de noção do perigo”; “questiona porque é uma criança diferente”; “as dificuldades escolares”; “as dificuldades cognitivas”, etc. Em terceiro lugar, os pais mencionaram as **dificuldades linguísticas** (8 respostas), que se traduzem, no nosso estudo, pelas expressões: “dificuldades em saber quando iniciar, continuar e/ou terminar uma conversa”; “repete aquilo que os outros dizem”; “só pronuncia palavras que ouve em vídeos ou anúncios publicitários”; “a incapacidade para falar”, etc. Em quarto lugar, os pais indicam as **estereotípias ou comportamentos estranhos** (6 respostas), que se reportam às seguintes expressões; “anda em bicos de pés”; “fica perturbado com alterações mínimas de rotina”; “abana as mãos quando está excitado ou preocupado”; “estala repetidamente os dedos em frente dos olhos, etc. Por último, os pais referem os **problemas de saúde ou psicossomáticos** da criança (4 respostas) como os aspectos que lhes causam mais preocupação e sofrimento. No nosso estudo, isto refere-se a expressões como: “as alterações de sono”; “não controla as necessidades fisiológicas”, etc.

No que se refere à **questão n.º 29**, que procura averiguar junto dos pais quais os aspectos ou comportamentos, que na relação diária com o seu filho(a), lhes causam maior satisfação ou prazer, verifica-se que a característica mais mencionada pelos pais é a observação do **progresso ou evolução da criança** (27 respostas). Este progresso relaciona-se com o conseguir cumprir uma determinada tarefa ou realizar uma actividade que a criança não conseguia realizar anteriormente. No nosso estudo traduz-se pelas seguintes expressões: “quando consegue fazer uma tarefa/aprender”; “quando evolui”; “todas as tarefas que faço

com ele”; “quer sempre aprender”; “consegue comunicar”; “consegue explicar alguma coisa”, etc. Em segundo lugar, a característica mais mencionada pelos pais é o **afecto ou as manifestações de carinho** (19 respostas), que no nosso estudo se refere às expressões: “boa relação mãe-filho”; “dá um abraço ou um beijo”; “o bom humor”; “sorri espontaneamente”, etc. Em terceiro lugar, a característica mais referida pelos pais é a **interacção que a criança estabelece com os outros** (8 respostas), que é descrita pela expressão: “o bom relacionamento que tem com os outros”. Estas crianças tendem a manifestar défices ao nível da interacção e integração social (Marques, 2000); assim uma pequena manifestação de procura de interacção por parte destas crianças pode ser extremamente valorizada, causando uma imensa satisfação nos pais. Em quarto lugar, a característica mais mencionada pelos pais é o **auto-controlo** (2 respostas), referido pela expressão: “está calmo”. Em último lugar, apenas um progenitor menciona as **capacidades de desenho**, através da expressão: “as boas capacidades de desenho” e outro progenitor indica a **boa alimentação**.

Relativamente a esta última característica é compreensível que somente um progenitor indique a área da alimentação como estando a funcionar bem, uma vez que a nutrição do seu filho(a) constitui um problema para a maioria destes pais. Schoeder (1980, citado por Marques, 2000) afirma que estas crianças têm tendência a desenvolver comportamentos complexos e em excesso, como: ingerir substâncias não comestíveis (papel, cal de parede, plasticina, sabonete, etc.) comer em excesso, a um ritmo acelerado, tendência para retirar os alimentos dos pratos dos outros, incapacidade de se alimentar sozinho, preferências rígidas por determinados alimentos, consistências, cores ou sabores (e.g. só comer iogurtes brancos ou cor de rosa, só comer maçãs vermelhas, etc.). Isto vai de encontro a DeMeyer (1979, citado por Marques, 2000): o autor concluiu que 59% dos pais de crianças em idade pré-escolar e escolar revelam preocupações com a alimentação dos seus filhos enquanto que cerca de 94% dos pais de crianças com Autismo com a mesma idade revelam o mesmo problema. As crianças portadoras de Autismo apresentam de facto muitos problemas com a alimentação.

3. Conclusões

Os resultados apresentados revelam diferenças significativas em algumas categorias e entre alguns grupos. Verificamos que é na categoria Explicar a Outros onde se evidenciam mais diferenças entre os pais. Em primeiro lugar, observamos diferenças no que se refere a “idade dos pais”. Verificamos que os pais mais novos (com idades compreendidas entre os 25 e os 35 anos) têm mais Necessidades de Explicar a Outros a condição da criança do que os pais mais velhos (com idades compreendidas entre os 36 e os 52 anos). Em segundo lugar, observamos diferenças entre os pais no que concerne às “habilitações literárias”. Verificamos que os pais que têm habilitações situadas entre o 1º e o 6º ano de escolaridade manifestam mais Necessidades de Explicar a Outros a condição da criança do que os pais que têm habilitações literárias correspondentes ao ensino superior (mais que 12º ano). Em terceiro lugar, evidenciamos diferenças marginalmente significativas no que se refere ao “nível sócio-económico”. Verificamos que os pais com nível sócio-económico médio têm mais necessidades de Explicar a Outros a deficiência da criança do que os pais com nível sócio-económico médio-alto. Em quarto e último lugar, observamos diferenças entre os progenitores, no que se refere ao “grau de parentesco”. De facto, as mães das crianças portadoras de Perturbações do Espectro do Autismo possuem mais Necessidades de Explicar a Outros a deficiência da criança do que os pais.

Relativamente às Necessidades no Funcionamento da Vida Familiar, observamos diferenças entre os pais no que se refere à sua “idade”. Verificamos que os pais mais novos, com idades compreendidas entre os 25 e os 35 anos, manifestam mais Necessidades relativas ao Funcionamento da Vida Familiar do que os pais mais velhos, com idades compreendidas entre os 36 e os 52 anos. Relativamente as Necessidades de Funcionamento da Vida Familiar encontramos também diferenças entre os progenitores no que concerne ao “grau de parentesco”. Observamos que as mães manifestam mais Necessidades no Funcionamento da Vida Familiar do que os pais.

Quanto às Necessidades relativas aos Serviços de Comunidade, verificamos que há diferenças entre os pais no que se refere ao “nível sócio-económico”. De facto, os pais com um nível sócio-económico médio-baixo manifestam mais Necessidades relacionadas com os Serviços de Comunidade do que os pais de nível sócio-económico alto.

No que concerne às Necessidades Financeiras, observamos diferenças no que se refere ao “sexo da criança”. Verificamos que os pais das crianças do sexo masculino possuem mais Necessidades Financeiras do que os pais de crianças do sexo feminino. Para além disso, observamos também diferenças no que se refere à “instituição que a criança frequenta”. Verificamos que os pais de crianças que frequentam a instituição CRIAR manifestam mais Necessidades Financeiras do que os pais de crianças que frequentam a APPDA e a UADIP.

Relativamente à temática estudada através das questões abertas, observamos que os pais mencionam as dificuldades comportamentais como aquilo que na relação diária com a criança lhes causa maior sofrimento ou que têm mais dificuldade em aceitar. Os pais referem outros aspectos dos filhos que também lhes causam algum sofrimento, tais como: as dificuldades escolares ou cognitivas, as dificuldades linguísticas, as estereotipias ou comportamentos estranhos e os problemas de saúde ou psicossomáticos. Por outro lado, os pais mencionam a observação de progresso ou evolução da criança como o aspecto que lhes causa maior satisfação ou prazer. Os pais indicam ainda outros aspectos dos filhos que lhes causam satisfação, nomeadamente: o afecto ou as manifestações de carinho, a interacção que a criança estabelece com os outros, o auto-controlo, as capacidades de desenho e a boa-alimentação. Estes dados revelam-se de extrema importância na medida em que nos permitem avaliar aspectos que não são considerados nas perguntas de resposta fechada. Por um lado, permitem-nos obter um maior conhecimento das dificuldades vivenciadas pelos pais diariamente e, por outro, os aspectos que lhes causam alegria e prazer.

Consideramos que, de uma forma geral, este estudo atingiu os objectivos inicialmente propostos. Os resultados obtidos poderão facilitar a intervenção junto dos pais e a clarificação das suas necessidades. Salientamos com satisfação a ultrapassagem de uma evidente dificuldade metodológica: a morosidade da recolha de dados e recrutamento de participantes devido à dificuldade em encontrar pais de crianças com PEA, uma vez que existem poucas instituições que acolhem estas crianças. Reconhecemos também que dado o seu carácter clínico, a amostra teve que ser intencional e de reduzido tamanho (N=40), pelo que não conseguimos controlar algumas variáveis parasitas.

No que diz respeito a futuras investigações considera-se útil utilizar medidas que permitam comparar mães e pais de crianças com PEA (amostra clínica) com outras mães e pais cujos

filhos não apresentem qualquer perturbação (amostra normal). Justifica-se também fazer estudos com outras áreas fundamentais tais como os irmãos de crianças com PEA, e outros prestadores de cuidados (e.g. avós, tios...). Considera-se igualmente importante a realização de estudos que avaliem o impacto das percepções dos pais de crianças com PEA sobre o tratamento, assim como, estudos que avaliem as percepções dos pais de crianças com PEA sobre o progresso da condição da criança. Os resultados destes estudos poderão ser contrastados com outros tipos de deficiência.

Para finalizar, constatamos que embora continuem a ser celebrados dias como o “Dia Internacional das Pessoas com Deficiência” estas crianças, jovens, adultos e familiares continuam a ser afastados das possibilidades que os outros “sujeitos ditos normais” possuem, mantendo-se estigmatizados pela sociedade ou pior, esquecidos... (Campos, 2002, p.164).

Bibliografia

- Aguiar, A. I. (1997). *Crianças com alterações do espectro do autismo. Subsídios para o estudo da avaliação e intervenção psicoeducacional em caso de autismo*, Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Porto: Edição do Autor.
- Albuquerque, M. C. P. A. (1996). *A criança com deficiência mental ligeira*. Dissertação de Doutoramento apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Porto: Edição do Autor.
- Almeida, L. & Freire, T. (1997). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. Coimbra: APPORT.
- APA – American Psychiatric Association (2000). *DSM-IV-TR – Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais* (4ª ed.). Trad. Jose Almeida. Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais. Lisboa : Climepsi Editores.
- American Psychological Association (2001). *Publication manual of the american psychological association* (5th ed.). Washington, DC: Autor.
- Aneshensel, C. S. (1992). Social stress: theory and research. *Annual Review of Sociology*, 18, 15-38.
- Anxell, S. A. M., Garwick, A. W., Patterson, J., Bennett, F. C., & Blum, R. W. (1995). Unmet service needs of families of young children with chronic illnesses and disabilities. *Journal of Family and Economic Issues*, 16, 395-441.
- Ayer, S. (1984). Community care: failure of professionals to meet family needs. *Child: Care, Health and Development*, 10, 127-140.
- 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, 1-10.
- Bailey, D. B., & Simeonsson, R. J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *Journal of Special Education*, 22, 1, 117-127.
- Barata, O. S. (1990). *Introdução às ciências sociais*. Venda Nova: Bertrand Editora.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a theory of mind?. *Cognition*, 2, 1, 37-46.
- Bauminger, N., & Yirmiya, N. (2001). The functioning and well-being of siblings of children with autism: behavioural-genetic and familial contributions. In J. A. Burack, T. Charman, N. Yirmiya & P. R. Zelazo (Eds.), *The development of autism: perspectives from theory and research* (pp. 61-80). London: Lawrence Erlbaum.
- Bebko, J. M., Konstantareas, M. M., & Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 565-576.

- Beckman, P. J. (1983). Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 150-156.
- Bennett, F. C., & Guralnick, M. J. (1991). Effectiveness of developmental intervention in the first five years of life. *Pediatric Clinics of North America*, 38, 1513-1528.
- Benson, B. A. (1885). Behavior disorders and mental retardation: association with age, sex and level of functioning in an outpatient clinic sample. *Applied Research in Mental Retardation*, 6, 3, 79-85.
- Bléandonu, G. (2003). *Apoio terapêutico aos pais*. Lisboa: Climepsi Editores (Obra original publicada em 2001).
- 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, 5-16.
- Bowler, D. M. (1992). Theory of mind in Asperger's Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 877-893.
- Brazelton, T. B., & Cramer, B. G. (1990). *As primeiras relações*. São Paulo: Livraria Martins Fontes.
- 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* (pp. 360-423). New York: Plenum Press.
- Burack, J. A., Charman, T., Yirmiya, N., & Zelazo, P. R. (2001). *The development of autism: perspectives from theory and research*. London: Lawrence Erlbaum.
- Campos, M. L. (2002). *Adaptação Psicossocial à Deficiência mental*. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto: Edição do Autor.
- Carter, E., & McGoldrick, M. (1980). *The family life cycle. A framework from family therapy*. New York: Gardner Press.
- Cirillo, S., & Sorrentino, A. M. (1986). Handicap and rehabilitation: two types of information upsetting family organization. *Family Process*, 24, 283-292.
- Cohen, S., & Worren, R. (1985). *Respite care principles, programmes and policies*. Austin: Pro-ed.
- Cluff, C. B., & Cluff, L. E. (1983). Informal support for disabled persons: a role for religious and community organizations. *Journal of Chronic Disabilities*, 16, 815-820.
- Cooke, K., & Lawton, D. (1984). Informal support for the carers of disabled children. *Child: Health and Development*, 10, 67-79.
- Correia, L. M. (1997). *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*. Porto: Porto Editora.
- Correia, L. M., & Serrano, A. M. (1997). Envolvimento parental na educação do aluno com necessidades educativas especiais. In L. M. Correia (Ed.), *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares* (pp. 143-158). Porto: Porto Editora.
- Costa, M. I. B. C. (2004). A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Millenium: Revista do Instituto Superior Politécnico de Viseu*, 30, 74-100.

- Cummings, S. T. (1976). The impact of the deficiency on the father: a study of fathers of mentally retarded and of chronically ill children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 46, 246-255.
- Dobson, B., & Middleton, S. (1998). *Paying to care: the cost of childhood disability. Report from the Joseph Powntree Foundation*. New York: York Publishing Services.
- Dominique, A. M. (2001). *Enfrentando o autismo: a criança autista, seus pais e a relação terapêutica*. Rio de Janeiro: Zahar (Obra original publicada em 1995).
- Dunn, J. (1993). *Young children's close relationships: beyond attachment*. Newbury Park, CA: Sage.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cross, A. H. (1986). Mediating influences of social support: personal, family, and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 403-417.
- Dunst, C. J., Leet, H. E., & Trivette, C. M. (1988). Family resources, personal well-being and early intervention. *Journal of Special Education*, 22, 1, 115-126.
- Ellis, J. T., Luiselli, J. K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M. Wolongevicz, J., & Sisson, R. W. (2002). Families of children with developmental disabilities: assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14, 2, 191-202.
- Erel, O., & Burman, B. (1995). Inter-relatedness of marital and parent-child relations: a meta-analytic review. *Psychological Bulletin*, 118, 108-132.
- Ferreira, E. (1999). *O desenvolvimento das crianças em risco ambiental: uma perspectiva ecológica*. Monografia de Licenciatura em Psicologia Social e do Trabalho apresentada à Universidade Fernando Pessoa. Porto: Edição do Autor.
- Fewell, R. R. (1986). Supports from religious organizations and personal beliefs. In R. R. Fewell & P. V. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children: needs and supports across the life span*. Austin: Pro-ed.
- Freedman, R., Litchfield, L., & Warfield, M. E. (1995). Balancing work and family responsibilities: perspectives of parents of children with developmental disabilities. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, 76, 507-514.
- Friedrik, W. W. (1979). Predictores of the coping behaviour of mother of handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 6, 1140-1141.
- Frith, U. (1989). *Autism: explaining the enigma*. Oxford: Basil Blackwell.
- Frude, N. (1991). *Understanding family problems*. London: John Wiley e Sons.
- Gadzella, B. M., Girither, D. W., Tomalca, M., & Bryant, G. W. (1991). Differences between men and women on stress producers and coping strategies. *Psychological Reports*, 69, 561-562.
- 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, 10-19.
- Goffman, E. (1982). *Estigmas: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar.

- Gonçalves, C., & Correia, L. (1993). Envolvimento parental e intervenção precoce. *Revista Portuguesa de Educação*, 6, 2, 71-80.
- Góngora, J. (1996). *Famílias com personas discapacitadas: características y fórmulas de intervención*. Barcelona: Paidós.
- González, C. (1992). *El trastorno autista. Conceptualización e intervención logopédica*. Sevilla: Alfar.
- Gray, D. E. (1997). High functioning autistic children and the construction of “normal family life”. *Social Science & Medicine*, 44, 8, 1097-1106.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56, 631-642.
- Grossman, H. (1983). *Classification of mental retardation*. Washington, D.C.: American Association of Mental Retardation.
- Gumz, E. J., & Gubrium, J. F. (1972). Comparative parental perceptions of a mentally retarded child. *Association Journal of Mental Deficiency*, 8, 4, 17-28.
- Happé, F. (1994a). *Autism: an introduction to psychological theory*. London: UCL Press.
- Happé, F. (1994b). Annotation: current psychological theories of autism: the “Theory of Mind” account and rival theories. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 2, 215-229.
- Harris, S. (1994). Treatment of family problems in autism. In E. Schopler & G. Mesibov (Eds.), *Behavioural issues in autism* (pp. 213-230). New York: Prenum Press.
- Heifetz, L. J. (1987). Integrating religious and secular perspectives in the design and delivery of disability services. *Mental Retardation*, 25, 127-131.
- Herman, S. E., & Thompson, L. (1995). Families’ perceptions of their resources for caring for children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 33, 73-83.
- Hobson, R. (1989). Beyond cognition: a theory of autism. In G. Dawson (Eds.), *Autism: Nature, diagnosis and treatment* (pp. 450-515). New York: Guilford Press.
- Holland, J. M., & Hattersley, J. (1980). Parent support groups for the families of mentally handicapped children. *Child: Care, Health and Development*, 6, 165-173.
- Horner, M., Rawlins, P., & Giles, K. (1987). How parents of children with chronic conditions perceive their own needs. *The American Journal of Maternal Child Nursing*, 12, 40-43.
- Housel, D. (1991). Pensée et stabilité structurelle a propos des theories postkleiniennes de l’autism infantile. *Revue Internationale de Psychophologie*, 3, 97-112.
- Hughes, C., & Russel, J. (1993). Autistic children’s difficulty with mental disengagement from the object: its implications for theories of autism. *Developmental Psychology*, 29, 3, 498-510.
- Järbrink, K., Fombonne, E., & Knapp, M. (2003). Measuring the parental, service and costs impacts of children with autistic spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 4, 395-402.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.

- Kozloff, M. A. (1973). *Reaching the autistic child: a parent training program*. Cambridge: Research Press.
- Leitão, F. R. (1992). *Interação mãe-criança e actividade simbólica – Os comportamentos da díade e a emergência do jogo simbólico, na criança normal e na criança com síndrome de down*. Dissertação de doutoramento apresentada à Faculdade de Motricidade Humana, Porto: Edição do Autor.
- MacEachron, A. E., Pensky, D., & Hawes, B. (1986). Case management for families of developmentally disabled clients: an empirical policy analysis of a statewide system. In J. J. Gallagher & P. Vietze (Eds.), *Families of handicapped persons* (pp. 273-290). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Marques, C. E. (2000). *Perturbações do espectro do autismo: ensaio de uma intervenção construtivista e desenvolvimentalista com mães*. Coimbra: Quarteto
- McGoldrick, M. (1982). *The family life cycle. Normal family processes*. New York: Guilford Press.
- McGoldrick, M. (1991). Echoes from the past: helping families mourn their losses. In F. Walsh & M. McGoldrick (Eds.), *Living beyond loss death in the family* (pp. 506-545). New York: Norton.
- Meltzer, D. (1975). *Explorations in Autism*. Perthshire: Clunick Press.
- Meltzer, D. (1984). Concepts d' identification projective et de contenu en relation avec la situation analytique. *Revue Franç. Psychanalyse*, 48, 2, 541-550.
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Newsom, C. (1998). Autistic disorder. In E. J. Mash & R. A. Barkley (Eds.), *Treatment of childhood disorders* (pp. 416-460). New York: Guilford Press.
- Newsom, C., & Hovanitz, C. A. (1997). Autism. In E. J. Mash & L. G. Terdal (Eds.), *Assessment of childhood disorders* (pp. 408-452). New York: Guilford Press.
- Nielsen, L. (1999). *Necessidades educativas especiais na sala de aula: um guia para professores*. Porto: Porto Editora.
- Ozonoff, S., & Mc Evoy, R. (1994). A longitudinal study executive function and theory of mind in the development in autism. *Development and Psychopathology*, 6, 415-431.
- Ozonoff, S., & Pennigton, B. F. (1991). Executive functioning high-functioning autistic children: relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychotherapy and Psychiatry*, 32, 1081-1106.
- Ozonoff, S., Rogers, S. J., & Hendren, R. L. (2003). *Perturbações do espectro do autismo: perspectivas da investigação actual*. Lisboa: Climepsi.
- Palfrey, J. S., Walker, D. K., Butler, J. A., & Singer, J. D. (1989). Patterns of response in families of chronically disabled children: an assessment in five metropolitan school districts. *American Journal of Orthopsychiatry*, 59, 94-104.
- Parke, R. D. (1986). Fathers, families, and support systems: their role in development of at-risk and retarded infants and children. In J. J. Gallagher & P. Vietze (Eds.), *Families of handicapped persons* (pp. 101-114). Baltimore: Paul H. Brookes.

- Pereira, F. (1996). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Pereira, A. (2003). *SPSS – Guia prático de utilização: análise de dados para ciências sociais e psicologia* (4ª ed.). Lisboa: Sílabo.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2003). *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS* (3ª ed.). Lisboa: Sílabo.
- Pinto, A. (1990). *Metodologia da investigação psicológica*. Porto: Jornal de Psicologia.
- Rabkin, J. C., & Streuning, E. L. (1976). Life events, stress and illness. *Science*, 194, 1013-1020.
- Reyes-Blanes, M. E., Correa, V., & Bailey, D. B. (1999). Perceived needs of and support for Puerto Rican mothers of young children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19, 54-63.
- Rosenberg, M. (1979). *Conceiving the self*. New York: Basic Books.
- Rosenberg, S., Robinson, C., & Beckman, P. (1984). Teaching skills inventory: a measure of parent performance. *Journal of the Division for Early Childhood*, 8, 107-113.
- Russel, J., Mauthner, S., & Sharpe, T. (1991). The windows task as a measures of strategic deception in preschoolers and autistic subjects. *British Journal Developmental Psychology*, 9, 331-349.
- Rutter, M. (1983). Cognitive deficits in the pathogenesis of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 24, 513-531.
- Saraceno, C. (1992). *Sociologia da família*. Lisboa: Estampa.
- Seligman, M., & Darling, R. B. (1989). *Ordinary families, especial children. A systems approach to childhood disability*. New York: Guilford Press.
- Sequeira, H. A., Costa, A., & Tavares, I. (1981). Transformação de pais. *Revista do Desenvolvimento da Criança, Sociedade Portuguesa para o Estudo da Deficiência Mental*, 3, 2, 5-21.
- Siegel, B. (1996). *The world of the autistic child: understanding and treating autistic spectrum disorders*. Oxford: Oxford University Press.
- Sigman, M., & Capps, L. (1997). *Children with autism: a developmental perspective*. London: Harvard University Press.
- Sprovieri, M. H. S., & Assumpção Jr., F. B. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuropsicologia*, 59, 2, 230-237.
- Summers, C. J., Behr, S. K., & Turnbull, A. P. (1989). Positive adaptations and coping strengths of families who have children with disabilities. In G. H. S. Singer & L. K. Irvin (Eds.), *Support for caregiving families: enabling positive adaptation to disability* (pp. 324- 360). Baltimore: Paul Brookes.
- Tager-Flusberg, H. (1992). Autistic children's talk about psychological states: deficits in the early acquisition of a theory of mind. *Child Development*, 63, 161-172.
- Thoits, P. A. (1995). Stress, coping, and social support processes where are we? What next? *Journal of Health and Social Behavior* (extra issue), 53- 79.

- Trivette, C. M., & Dunst, C. J. (1992). Characteristics and influences of role division and social support among mothers of preschool children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12, 367-385.
- Tunali, B., & Power, G. (2002). Coping by redefinition: cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 1, 25-34.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1986). *Families, professionals, and exceptionality: a special partnership*. Columbus: Merrill Publishing.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1990). *Families, professionals, and exceptionality: a special partnership*. Columbus: Merrill Publishing.
- Turnbull, A. P., Summers, J. A., & Brotherson, M. J. (1984). *Working with families with disabled members: a family system approach*. Lawrence, KS: Kansas University.
- Turnbull, A., Summers, J., & Brotherson, M. (1986). *Family life cycle*. Baltimore: Paul Brookes.
- Tustin, F. (1972). *Autismo e psicose infantil*. Rio de Janeiro: Edições Imago.
- Tustin, F. (1981). *Les états autistiques chez l'enfant*. Paris: Éd. du Seuil.
- Valente, C. P. L. (2003). *Stress parental e adaptação familiar à criança com deficiência auditiva*. Monografia da Licenciatura em Psicologia Social e do Trabalho apresentada na Universidade Fernando Pessoa. Porto: Edição do Autor.
- Vidigal, M. J., & Guapo, M. T. (2003). *Eu sinto um tormento com a ideia do fim definitivo: uma viagem ao mundo do autismo e das psicoses precoces*. Lisboa: Trilhos.
- Wing, L. (1976). Diagnosis, clinical description and prognosis. In L. Wing (Ed.), *Early childhood educational and social aspects* (pp. 220-246). New York: Pergamon Press.
- Voysey, M. (1975). *A constant burden: the reconstruction of family life*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Yarrow, M. J., Schwartz, C., Murphy, H., & Deasy, L. (1985). The psychological meaning of mental illness in the family. *Journal society Issues*, 11, 12-24.
- Ziolko, M. E. (1991). Counseling parents of children with disabilities: a review of the literature and implications for practice. *Journal of Rehabilitation*, 1, 1-10.