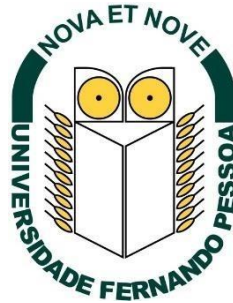


Anabela Rodrigues Mendes



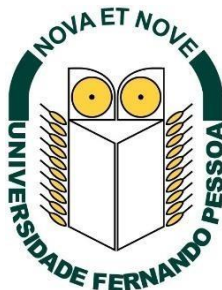
## A Família e o Diagnóstico de Perturbação de Espectro do Autismo

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Porto, 2019



Anabela Rodrigues Mendes



A Família e o Diagnóstico de Perturbação de Espectro do  
Autismo

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Porto, 2019

Anabela Rodrigues Mendes

A Família e o Diagnóstico de Perturbação de Espectro do  
Autismo

Atesto a originalidade do meu trabalho,

---

Trabalho apresentado à Universidade  
Fernando Pessoa como parte dos  
requisitos para a obtenção do grau de  
Mestre em Psicologia Clínica e da  
Saúde orientado pela Professora  
Doutora Ana Rodrigues Costa.

## **Dedicatória**

Dedico este trabalho a todos os pais de crianças/ adolescentes com Perturbação de Espectro de Autismo, precisamente por compreender a luta pela qual diariamente tem de passar e lutar. Foi a pensar nisso e na falta de apoio psicológico que realizei este trabalho.

Dedico também aos meus pais, por me terem permitido passar a psicologia, de um sonho à realidade. Se hoje realizo este trabalho é porque me deram oportunidades para isso.

## **Agradecimentos**

Quero primeiramente agradecer, à minha orientadora Pr<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Ana Rodrigues Costa, sem a qual, este trabalho jamais estaria feito. Louvar por todo o apoio e paciência que teve comigo do início ao fim. Muito obrigada pelo carinho e por ter acreditado em mim.

Aos meus pais, irmão e restante família que foram e ainda são um suporte gigante em toda a minha formação académica. Sem o vosso apoio o meu trajeto académico não teria sido possível. Obrigada também por me proporcionarem um bom ambiente familiar, contribuindo para que o meu trabalho decorresse com harmonia.

O meu particular agradecimento as associações e clínicas que aceitaram colaborar na divulgação do meu estudo, nomeadamente, Cooperativa Focus, Associação Portuguesa para as perturbações do desenvolvimento e autismo(APPDA); 5sentidos; Mindsenses; Centro de Desenvolvimento Pronunciar; Clínica Crescer Melhor; Espaço Saúde- centro médico e terapêutico; Fecility Terapias; Kinésio: Clínica médica e de reabilitação; Associação rumo a vida; Gabinete de Psicologia e Neuropsicologia da Maia; Prisma- Centro de Desenvolvimento e terapias; Associação Finais Felizes; Elos-Núcleo de Terapia, Educação, Formação e Investigação; Clínica Fisiátrica da Maia; Ladra comigo; Vencer Autismo; AIA-Associação para a inclusão e apoio ao Autista; APSA-Associação Portuguesa Síndrome Asperger; Diferenças-centro de desenvolvimento infantil(Porto); Fundação Ama; P.A.R.A- Projeto de Apoio e Recursos para o Autismo; Re-agir centro; Associação dos Miúdos Especiais com muita Lata; Fale connosco- Saúde personalizada; Associação Equiterapeutica Porto e Matosinhos; Federação Portuguesa de Autismo; Inovar Autismo(Setúbal);Inclusautismo.

Quero ainda agradecer também a minha amiga Vitória, por caminhar ao meu lado, neste desafio que ambas abraçamos, por toda a amizade, ajuda, carinho, motivação, pelas gargalhadas e sorrisos em todos os momentos, nunca te vou esquecer.

Muito obrigado a todos!

## **Resumo**

As perturbações do Espectro do Autismo (PEA) caracterizam-se por um défice grave global em diversas áreas do desenvolvimento, nomeadamente competências sociais, competências de comunicação e presença de comportamentos e interesses restritivos e estereotipados.

Um diagnóstico de PEA pode constituir uma situação de stress para a família que vai sofrer um impacto desestruturador nas suas bases emocionais. Todos os membros familiares são afetados, fazendo-se acompanhar por um conjunto de sensações e sentimentos diversos, nomeadamente a frustração, insegurança, culpa, luto, medo, desespero, tristeza.

Verificou-se diferenças significativas quanto à híper/hiporreatividade a estímulos sensoriais, nomeadamente do grupo dos 4 aos 7 anos em relação aos grupos dos 8 aos 11 anos quanto à fala estereotipada ou repetitiva, do grupo dos 1 aos 3 anos em relação ao grupo dos 8 aos 11 anos quanto à total falta de expressões faciais e comunicação não verbal.

No que diz respeito aos sinais de alerta e possível verificar que existe significância no que diz respeito as alterações da frequência das terapias na família, assim como diferenças significativas quanto as alterações na família em termos das rotinas diárias, quando consideramos a idade em que a criança foi diagnosticada com PEA. Isto é, na idade de 1 a 3 anos que mais se sentem estas alterações. Quanto às terapias/consultas, o grupo dos 1 aos 3 anos apresenta diferenças marginalmente significativas em relação ao grupo dos 4 aos 7 anos. Existe também diferenças estatisticamente significativas quanto a frequência das terapias/consultas quanto ao NSE, sendo que revela que é no nível socioeconómico baixo/medio, baixo que as alterações na família são maiores em relação ao NSE alto/médio, alto.

Palavras chave: Autismo, Impacto, Família

## **Abstract**

Autism Spectrum Disorders (ASD) are characterized by a severe global deficit in several areas of development, namely social skills, communication skills and the presence of restrictive and stereotyped behaviors and interests.

A diagnosis of ASD can be a stressful situation for the family that will suffer a de-structuring impact on their emotional bases. All the family members are affected, being accompanied by a set of sensations and diverse feelings, namely the frustration, insecurity, guilt, mourning, fear, despair, sadness.

Significant differences were observed for hyper/hypo-responsiveness to sensory stimuli, especially in the 4 to 7 year group in relation to the 8 to 11 year old regarding stereotyped or repetitive speech, from 1 to 3 years in relation to the group of 8 to 11 years for total lack of facial expressions and nonverbal communication.

As far as the warning signs are concerned, it is possible to verify that there is significance regarding changes in the frequency of therapies in the family, as well as significant differences regarding changes in the family in terms of daily routines, when considering the age at which the child was diagnosed with ASD. That is, at the age of 1 to 3 years that most feel these changes. Regarding the therapies/consultations, the group from 1 to 3 years presented marginally significant differences in relation to the group from 4 to 7 years. There are also statistically significant differences in the frequency of therapies/consultations regarding SEL, which reveals that it is at the low/medium socioeconomic level, that the changes in the family are higher in relation to the high/medium high SEL.

**Key Words:** Autism, Impact, Family.

## Índice

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Introdução .....</b>   | <b>1</b>  |
| <b>Capítulo 1 - A Perturbação de Espectro de Autismo.....</b>               | <b>4</b>  |
| <b>1.1. História e Definições .....</b>                                     | <b>4</b>  |
| <b>1.2. Etiologia .....</b>   | <b>7</b>  |
| <b>1.3. Diagnóstico .....</b>   | <b>9</b>  |
| <b>1.3.1. Critérios de diagnóstico segundo o DSM-V .....</b>                | <b>9</b>  |
| <b>2. Diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo na Família.....</b> | <b>12</b> |
| <b>2.1 .A Família Nuclear .....</b>   | <b>12</b> |
| <b>2.2 Família Alargada .....</b>   | <b>18</b> |
| <b>2.3 Os irmãos .....</b>  | <b>18</b> |
| <b>2.4. O papel dos técnicos .....</b>                                      | <b>22</b> |
| <b>2.5. Escola.....</b>   | <b>22</b> |
| <b>2.6. Terapeuta Ocupacional.....</b>                                      | <b>23</b> |
| <b>2.7. Psicólogo.....</b>  | <b>23</b> |
| <b>2.8. Terapeuta da Fala .....</b>   | <b>25</b> |
| <b>Capítulo 2.....</b>  | <b>25</b> |
| <b>Introdução .....</b>   | <b>26</b> |
| <b>1. Objetivos .....</b>   | <b>27</b> |
| <b>2 Metodologia.....</b>   | <b>28</b> |
| <b>2.1 Participantes .....</b>  | <b>28</b> |
| <b>2.2. Materiais .....</b>   | <b>30</b> |
| <b>2.3 Procedimentos .....</b>  | <b>30</b> |
| <b>3. Resultados .....</b>  | <b>31</b> |
| <b>4. Discussão dos resultados.....</b>                                     | <b>46</b> |
| <b>4.1. Síntese.....</b>  | <b>46</b> |
| <b>5. Conclusão.....</b>  | <b>57</b> |
| <b>6. Bibliografia .....</b>  | <b>61</b> |
| <b>7. Anexos .....</b>  |           |

## Índice de Quadros

|  |    |
|--|----|
| Quadro 1: <i>Especificadores de Gravidade</i> .....  | 11 |
| Quadro 2 - <i>Distribuição dos pais pelo grau de parentesco</i> .....                                  | 28 |
| Quadro 3 - <i>Distribuição da zona geográfica</i> .....  | 29 |
| Quadro 4 - <i>Distribuição do nível socioeconómico – Grau de Parentesco e estado civil</i> .....       | 29 |
| Quadro 5- <i>Distribuição do sexo e da idade atual dos filhos com PEA</i> .....                        | 30 |
| Quadro 6 - <i>Idade do filho aquando do diagnóstico de PEA</i> .....                                   | 32 |
| Quadro 7 - <i>Idade das crianças em que foi efetuado o diagnóstico PEA</i> .....                       | 32 |
| Quadro 8. <i>Apresentação dos resultados relativo ao teste Post-hoc de Scheffe</i> .....               | 33 |
| Quadro 9 - <i>Especialidade Médica onde foi realizado o diagnóstico de PEA ao filho</i> .....          | 34 |
| Quadro 10- <i>Número da consulta em que foi transmitido o diagnóstico de PEA</i> .....                 | 34 |
| Quadro 11- <i>Adequação da forma como foi transmitido aos pais o diagnóstico de PEA dos filhos</i> .35 |    |
| Quadro 12 - <i>Após o diagnóstico de PEA, sentiu-se esclarecido/a</i> .....                            | 35 |
| Quadro 13- <i>Necessidade de procurar mais informação</i> .....  | 36 |
| Quadro 14 - <i>Onde procurou informação de PEA</i> .....   | 36 |
| Quadro 15 - <i>A informação que procurou permitiu-lhe compreender a PEA</i> .....                      | 37 |
| Quadro 16- <i>Sentimentos dos pais após receção do diagnóstico de PEA dos filhos</i> .....             | 38 |
| Quadro 17- <i>Mudanças na relação com o cônjuge após o diagnóstico de PEA dos filhos</i> .....         | 38 |
| Quadro 18- <i>Tipo de mudanças na relação com o cônjuge após o diagnóstico de PEA dos filhos</i> .39   |    |
| Quadro 19- <i>Consequências sentidas pelos pais, após diagnóstico de PEA nos filhos</i> .....          | 39 |
| Quadro 20 - <i>Progenitor que se adaptou melhor à situação de PEA nos filhos</i> .....                 | 40 |
| Quadro 21- <i>Como a família encarou o diagnóstico de PEA dos filhos</i> .....                         | 40 |
| Quadro 22- <i>A família tem sido um suporte fundamental</i> .....                                      | 41 |
| Quadro 23- <i>Rotina diária da família</i> .....   | 41 |
| Quadro 24 <i>Frequência das terapias/consultas afeta a família</i> .....                               | 41 |
| Quadro 25 - <i>Alteração nos hábitos sociais</i> .....   | 42 |

|  |    |
|--|----|
| Quadro 26 <i>Diferenças ao nível da alteração das rotinas familiares terapias/hábitos sociais considerando a idade</i> ..... | 43 |
| Quadro 27 - <i>Diferenças entre o nível socioeconómico e as rotinas diárias, terapias e consultas, hábitos sociais</i> ..... | 43 |
| Quadro 28 <i>Envolvimento dos irmãos nesta situação</i> .....  | 44 |
| Quadro 29 <i>Grau de satisfação com as terapias prestadas ao filho com PEA</i> .....   | 44 |
| Quadro 30 <i>Os técnicos orientam as suas dúvidas de dia a-dia</i> ... ..  | 45 |
| Quadro 31 <i>Os serviços especializados existentes atualmente são suficientes</i> .....                                      | 45 |

## **Introdução**

O presente estudo incide na análise do impacto do diagnóstico da perturbação do espectro do autismo na família com crianças/adolescentes até aos 17 anos de idade. Este tema foi selecionado uma vez que parece não existir ainda muitos estudos neste sentido e, também, tendo em conta uma verificação, em contexto de estágio, de que os pais se sentem muitas vezes desamparados por não terem apoio/atenção adequado.

A Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) caracteriza-se por um défice significativo e global em variadas áreas do desenvolvimento, nomeadamente em termos de competências sociais, competências de comunicação e presença de comportamentos e interesses restritos e estereotipados.

Atualmente o Manual Diagnóstico e Estatístico de Perturbações Mentais- DSM-V (2013) classifica esta perturbação no grupo das Perturbações do Neurodesenvolvimento. Neste sentido, a presença de uma doença crónica ou perturbação do desenvolvimento, entre as quais se encontram as PEA, geralmente constitui para os pais e família uma situação de stress com forte impacto nos mesmos (Drotar, 1992; Kazal, 1989 citado por Santos, 2002), tornando-se indispensável para a família uma adaptação a novas situações dadas as necessidades das crianças com este diagnóstico, e incrementar e utilizar estratégias de enfrentamento ajustadas (Borges & Boekel, 2010). Devido à natureza crónica da perturbação, tendem a desencadear-se diversas dificuldades no que toca as atividades mais comuns, próprias da fase de desenvolvimento das crianças diagnosticadas com esta perturbação (Fávero & Santos, 2005).

Tendo em conta a dificuldade percebida, em contexto real, em lidar com crianças e adolescentes diagnosticadas com PEA, por parte dos familiares das mesmas, desde o ajuste, às necessidades do elemento familiar diagnosticado, a aceitação/negação do diagnóstico, a mudança nas rotinas diárias, o próprio entendimento ou dificuldade em entender o que significa o diagnóstico e as repercussões no quotidiano familiar, procuramos, tendo por base diversificada bibliografia, entender um pouco mais desta problemática e dinâmica (ou mudança na dinâmica) familiar. Assim, a pergunta de partida é “Como é que o diagnóstico de PEA é vivido pela família, o que é alterado quanto às rotinas, familiares, sociais ao papel dos irmãos”?

Muito deste entendimento desenvolvido, ao longo do presente trabalho, visa não só explicitar questões familiares tais como: o impacto do diagnóstico de autismo na vida familiar as estratégias de coping que os pais podem utilizar mediante o diagnóstico dos seus filhos, a perspectiva do autismo por parte dos irmãos, mas também a percepção do espectro do autismo por parte dos pais ou cuidadores (Filha, Silva, Castro, Filho & Nascimento, 2018); o stress vivido pelos familiares diretos e o impacto psicossocial na família (Beltrán & Soliz, 2006).

O contexto familiar, sofre roturas imediatas após o diagnóstico da criança, uma vez que existe interrupção das suas atividades de rotina, transformação do clima emocional que se vive. Sendo que, passa a ser tudo em torno das dificuldades da criança, fazendo parte do início da adaptação (Teodoro & Andrade, 2012). O impacto destas dificuldades vai depender da gravidade dos sintomas e das características psicológicas dos pais, isto é, *locus de controle*, autoeficácia percebida, estilo de enfrentamento, e também disponibilidade de recursos comunitários, sociais. Há claras evidências da existência de stress, ansiedade, depressão e desorientação nestes pais (Teodoro & Andrade, 2012).

Este trabalho encontra-se dividido em dois capítulos. No primeiro capítulo é feito um enquadramento teórico onde é apresentada a revisão da literatura no que respeita às Perturbações do Espectro do Autismo, nomeadamente, no que toca à sua definição caracterização segundo o DSM-V e ainda parte da sua história e Etiologia. Na segunda parte deste capítulo, focamo-nos na família (próxima e alargada) e no apoio dos técnicos. No que diz respeito ao segundo capítulo apresentar-se-á o estudo empírico realizado onde serão expostos os objetivos, a metodologia implementada, os resultados e sua devida discussão.

Numa fase final, conclui-se com uma síntese geral dos resultados encontrados no estudo empírico relacionados com o impacto do diagnóstico de Perturbação de Espectro de Autismo na Família com crianças/adolescentes e contributos para pesquisas futuras, lançando, também assim, desde o início, o repto para pesquisas alargadas sobre o presente tema e ainda uma maior contribuição e apoio às famílias que se veem confrontadas com um diagnóstico de PEA num elemento do seu seio familiar.

# **Capítulo 1**

## **Enquadramento Teórico**

## Capítulo 1 - A Perturbação de Espectro de Autismo

**Introdução:** Neste capítulo abordar-se-á, primeiramente, a definição conceitual, a história da perturbação do espectro do autismo e sua devida etiologia. Em seguida, nomear-se-ão as características principais, tendo em conta, essencialmente, o DSM-V.

Abordaremos também os estudos referentes às relações familiares, nomeadamente o stress vivenciado pelos pais e/ou cuidadores, assim como conhecer a experiência dos irmãos, que sendo um dos subsistemas, não deixam de ser afetados. Ainda neste capítulo retratar-se-á o papel da figura materna, que se tem verificado, através da literatura e de contactos presenciais, que renunciam às suas possibilidades de lazer e de trabalho pela dedicação aos filhos, levando assim à sua sobrecarga. Falar-se-á também do apoio por parte dos técnicos.

Todo este capítulo é seguramente, sustentado pelas devidas referências encontradas na revisão de literatura.

### 1.1. História e Definições

O termo autismo tem a sua origem na terminologia grega “autos” que significa “de si mesmo” acrescido do sufixo “ismo” que nos dirige para uma perceção de orientação ou estado (Filha, et al, 2018). Esta expressão representa convenientemente quem possui este diagnóstico, dado que estes se encontram voltados para si mesmos, no seu mundo e resistentes a relacionamentos que são fortes características de PEA (Lyra & Pereira, 2015).

De acordo com Suplicy (1993), o termo autismo surgiu pela primeira vez na literatura psiquiátrica em 1906 através de Bleuler. Posteriormente, em 1943, Leo Kanner publicou um artigo denominado “*Autistic Disturbances of Affective Contact*”. Este descreveu pela primeira vez onze casos que intitulou como distúrbios autísticos do contacto afetivo. Este seria um grupo que se diferenciava de tudo aquilo que já tinha sido descrito na literatura psiquiátrica (Suplicy,1993).

Nestes casos, Kanner verificou incapacidade de relacionar-se de forma habitual, respostas atípicas ao ambiente, como a resistência à mudança, dificuldades na comunicação das crianças tais como inversão de pronomes e predisposição ao eco na linguagem (ecolalia) (Klin, 2007). Segundo Kanner, estes eram pacientes que anteriormente podiam ter sido chamados de esquizofrênicos ou oligofrênicos (Suplicy, 1993).

Em torno do ano de 1944, o pediatra Hans Asperger, menciona um conjunto de comportamentos similares aos referidos por Kanner (Oliveira, 2009). Deste modo, Asperger publicou um trabalho denominado de “*Autistic Psychopathy in Childhood*” (Hewitt, 2006). Aqui encontravam-se abrangidos casos de patologia orgânica severa e identificável e mesmo alguns casos que se situavam no limiar com a normalidade (Oliveira, 2009).

Fora do contexto de aulas, as crianças autistas exprimiam preferência pelo jogo solitário e a maior parte delas demonstrava ansiedade no momento em que se davam mudanças repentinas no seu dia-a-dia. Comprovaram capacidades de falar de forma corrente, contudo tinham em comum a falta de compreensão e de capacidade no que diz respeito à importância e ao uso da convivência, com um discurso altivo e estereotipado na sua exposição (Hewitt, 2006).

Subsequentemente, em 1979, Wing e Gould publicaram os resultados do estudo levado a cabo por Camberwell, em que este relatava que apesar das crianças autistas apresentarem um vasto leque de adversidades, estariam presentes três áreas de inaptidão como a linguagem e comunicação, competências sociais, flexibilidade de pensamento ou de imaginação (Hewitt, 2006).

Por conseguinte, esta “tríade de incapacidades” veio a ser a estrutura do diagnóstico das Perturbações do Espectro do Autismo (Lampreia, 2003).

O diagnóstico oficial passou igualmente por uma sucessão de mudanças ao longo dos anos (Lampreia, 2003). O termo autismo apenas surgiu de forma oficial em 1975 na Classificação Internacional de Doenças da Organização Mundial de Saúde (CID 9), classificado como uma psicose da infância (Lampreia, 2003).

Até aquele momento, o DSM I em 1952 e o DSM II em 1968, da Associação Americana de Psiquiatria, referiam apenas esquizofrenia infantil. Somente em 1978, Rutter propôs que o autismo fosse concebido como uma perturbação do desenvolvimento e diagnosticado através de uma tríade de dificuldades/incapacidades – interação social, comunicação, padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades (Lampreia, 2003).

Atendendo a esta disparidade de conceitos, tornou-se primordial que se universalizasse o Autismo assim como a sua classificação (Costa, 2012). Por conseguinte, a Associação Psiquiátrica Americana (APA) com o Manual de Diagnóstico e Estatístico de Distúrbios Mentais (DSM) e a Organização Mundial de Saúde (OMS) com a Classificação Internacional de Doenças (CID) empenharam-se ao máximo para unificar o conceito de Autismo (Costa, 2012).

No mais recente Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-5), foi feita uma unificação de critérios de diagnóstico das Perturbações do Espectro do Autismo, diversificando de acordo com o grau de severidade, incluindo uma ampla gama de sintomas tanto a nível emocional, cognitivo, motor e sensorial (Assumpção, 2018). Este impacto depende da idade, do grau, do *déficit* cognitivo, da presença ou não de linguagem, e da gravidade dos sintomas gerais da criança (Bosa, 2006).

O mais recente manual de diagnóstico DSM-5, caracteriza uma nova forma, mais precisa tanto a nível médico como científico que é muito útil no diagnóstico das PEA, assim como também menciona a importância de um diagnóstico preciso para um plano de tratamento congruente e eficaz (APA, 2013).

Este aglomerado de critérios permitiu distinguir as PEA de outras perturbações como por exemplo, a Perturbação de Rett (Coelho, 2012). As PEA são, assim, caracterizadas por défices na comunicação social e interação social, comportamentos restritos e repetitivos, e de igual forma com os interesses e atividades (APA, 2013). Pessoas com PEA tendem a ter défices de comunicação, responder de forma imprópria na conversa, interpretar incorretamente as interações não-verbais e ter dificuldade em construir amizades de acordo com a sua idade (APA, 2013).

O predomínio das PEA tem vindo a aumentar ao longo das últimas décadas atingindo quatro vezes mais o sexo masculino do que o sexo feminino. Estimativas descortinam que as PEA atingem entre 58.7 e 62.6 por 10000 indivíduos, dos quais de 16.8 a 22 são crianças com autismo (Chakrabarti, 2001, 2005; Elsabbagh et al., 2012 citado por Coelho, 2012).

Em Portugal, a prevalência de autismo corresponde a 9.2 em 10000 crianças, existindo uma variação a nível regional que se pode justificar por diversos fatores, nomeadamente genéticos e ambientais encontradas (Coelho, 2012).

Em suma, o autismo é uma perturbação do desenvolvimento que é determinada tendo em conta avaliações comportamentais, caracterizadas por défices na comunicação social, na interacção, na sensibilidade sensorial, coordenação motora e níveis de atenção, com comprometimento no que diz respeito ao empenho e a realização de tarefas. Todavia, de modo geral, os quadros de autismo variam consoante o grau de severidade e intensidade.

## **1.2. Etiologia**

O autismo é uma perturbação do desenvolvimento complexa, com etiologias e graus de severidade variados (Gadia, Tuchman & Rotta, 2004).

A sua etiologia, na atualidade e considerada como sendo multicausal envolvendo fatores genéticos, neurológicos e sociais da criança (Pinto, Torquato, Collet, Reichert, Neto, & Saraiva, 2016).

Todavia, duas grandes teorias defendem as principais causas ainda que distintas, nomeadamente a de base genética e ambiental. Poder-se-á assegurar que surge de anomalias estruturais no cérebro e do seu funcionamento. Antevê irregularidades bioquímicas, alteração a nível do hemisfério esquerdo do cérebro, infeções, problemas genéticos e causas imunológicas para a manifestação deste problema (Lima, 2012). Também de base ambiental, isto é a interação de genes com o ambiente, infeções e intoxicações durante o período pré-natal, prematuridade, baixo peso e complicações no parto são alguns dos fatores que podem contribuir negativamente.

Desta maneira, torna-se melindroso determinar as causas reais do autismo, tornando-se apenas plausível levantar hipóteses de se tratar de uma mutação genética espontânea (Siegel, 2008). Na mesma sequência, a PEA é ainda classificada como “uma alteração orgânica do desenvolvimento, de base genética” (Lima, 2012, p. 13).

Contudo, os seguintes sinais no desenvolvimento precoce da criança, poderão ser sinônimo da presença de sintomatologia compatível com as PEA:

- i. Não balbuciar, apontar ou outro uso gestual pelos 12 meses;
- ii. Ausência total de palavras aos 18 meses;
- iii. Ausência de frases espontâneas de duas palavras aos 24 meses;
- iv. Qualquer perda de linguagem ou competências sociais em qualquer idade (Barthélémy, Fuentes, Howlin, & Gaag, 2008).

Pode afirmar-se, deste modo, que se trata de uma perturbação com uma etiologia multifatorial (com a associação de vários fatores) e de forma complexa (Pereira, 2008; Vidigal & Bilreiro, 2011).

### **1.3. Diagnóstico**

O diagnóstico de PEA, sofreu várias alterações ao longo do tempo, em função dos vários estudos e propostas científicas apresentadas. Na atualidade, os critérios de correspondência para a classificação deste quadro clínico, são definidos por duas das principais ferramentas de diagnóstico: Manual de Diagnóstico e Estatístico das Perturbações Mentais, 5ª Edição (DSM-5), publicado pela *American Psychiatric Association* (APA, 2014) e a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (ICD-10, 2010), publicado pela Organização Mundial de Saúde (OMS).

Os primeiros sintomas geralmente estão presentes no início da primeira infância, contudo, podem não se manifestar completamente, até que as exigências do meio limitem as suas capacidades (Silva, 2017).

Habitualmente surgem nos primeiros três anos de vida das crianças, gradualmente e de diferentes formas (Silva,2017). Contudo é passível de diagnóstico em torno dos 18 meses de idade (Teodoro & Andrade, 2012).

Neste seguimento, é de fácil compreensão, que o diagnóstico é difícil de realizar, sendo imprescindível estar alerta aos sinais mais visíveis. Este diagnóstico é levado a cabo a partir da observação do comportamento da criança, assim como na avaliação psicológica e educativa realizada com base no mesmo (Silva,2017).

Frequentemente, a criança não demonstra atenção partilhada, mostrando ser indispensável interagir com os outros (ie., isola-se), não mantém contacto ocular, não responde pelo seu nome quando o chamam, não aponta nem tenta comunicar, demonstrando dificuldades de linguagem (Lima, 2012).

### **1.3.1. Critérios de diagnóstico segundo o DSM-V**

No DSM-V (2013), um dos princípios mais importantes foi a proposta de eliminar o diagnóstico de Síndrome de Asperger como uma perturbação separada do Autismo.

Por conseguinte, e como mencionado o DSM-V (2013) substituiu a classificação anterior de Perturbações Globais do Desenvolvimento (DSM-IV-TR, 2002), pela classificação de Perturbação do Espectro do Autismo (PEA ou ASD em inglês), agrupando desta forma as perturbações outrora separadas. Esta nova classificação, permite particularizar o grau de comprometimento de cada indivíduo, o período de tempo em que ocorreu esse atraso, assim como, as características clínicas que são estabelecidas, pelos aspetos cognitivos e comportamentais. Esta alteração vai permitir que a perturbação do espectro do autismo tenha cada vez mais um carácter dimensional e não tanto categorial, permitindo aos profissionais explicar as oscilações de sintomas e comportamentos de pessoa para pessoa (APA, 2013).

O DSM-V (2013) não inclui os atrasos de linguagem como um critério para o diagnóstico, dado que estes podem ocorrer por variadíssimas razões e não serem consistentes em todo o espectro do autismo. É também difícil separar os défices de comunicação e os défices sociais uma vez que ambas se sobrepõem de forma substancial (APA, 2013).

De acordo com o DSM-V (APA, 2013), os critérios de diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo são os seguintes:

- (i) Défices persistentes na comunicação e interação social, de onde fazem parte défices na reciprocidade social e emocional, défices nos comportamentos comunicativos não verbais utilizados para interação social, défices em desenvolver manter e compreender relacionamentos variando por exemplo, de dificuldades em ajustar o comportamento, de forma a adequar-se a diversas situações sociais; a dificuldades em partilhar um jogo ou fazer amigos;
- (ii) Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, manifestados pelo menos por dois dos seguintes aspetos observados ou pela história clínica, onde se evidenciam movimentos repetitivos e estereotipados no uso de objetos ou fala, insistência nas mesmas coisas, aderência inflexível às rotinas ou padrões ritualizados de comportamentos verbais e não verbais, interesses altamente restritos que são anormais na intensidade e foco e hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais do ambiente;
- (iii) Os sintomas devem estar presentes no início do período de desenvolvimento. Eles podem não estar totalmente manifestos até que as exigências sociais excedam as suas capacidades ou podem ser mascarados mais tarde por algumas estratégias de aprendizagem;
- (iv) Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, ocupacional ou outras áreas importantes de funcionamento atual;
- (v) Estas perturbações não são melhor explicadas por incapacidade intelectual ou atraso global do desenvolvimento (APA, 2013).

A Gravidade é baseada em deficiências restritivas de comunicação social, padrões repetitivos de comportamento (Quadro 1).

Quadro 1  
*Especificadores de Gravidade*

| <b>Nível de Gravidade</b>                          | <b>Comunicação Social</b>  | <b>Comportamentos restritivos e repetitivos</b>  |
|--|--|--|
| <b>Nível 1- “Requer suporte”</b>                   | Sem apoios no lugar, défices na comunicação social tende a causar prejuízos visíveis. Dificuldade em iniciar interações sociais, e exemplos claros de respostas atípicas ou incorretas à abertura social para os outros. Diminuição do interesse em interações sociais e quando acontecem são estranhas e tipicamente mal sucedidas.         | Inflexibilidade de comportamento interfere de forma significativa com o funcionamento de um ou mais contextos. Dificuldade de mudança entre atividades. Problemas de organização e planeamento dificultam a independência do sujeito.                                |
| <b>Nível 2 – “Requer suporte substancial”</b>      | Marcado por défices nas habilidades de comunicação verbal e não-verbal em meio social. Aparentes prejuízos sociais mesmo com suportes no lugar. Início limitado nas interações sociais e respostas reduzidas ou anormais à abertura social aos outros. Interação limitada a Interesses restritos especiais                                   | Comportamento inflexível, dificuldade em lidar com a mudança ou comportamentos restritivos/repetitivos aparecem com frequência suficiente e óbvia ao observador e que interfere com uma variedade de contextos. Angústia e / ou dificuldade em mudar o foco ou ação. |
| <b>Nível 3- “Requer suporte muito substancial”</b> | Défices graves nas habilidades sociais da comunicação verbal e não verbal que causam prejuízos graves no funcionamento. Início muito limitado nas interações sociais, e mínima resposta às propostas sociais dos outros, sendo maioritariamente para satisfazer as suas necessidades e apenas responde a aproximações sociais muito diretas. | Comportamento inflexível com extrema dificuldade em lidar com a mudança, ou outros comportamentos repetitivos/ restritos que interferem significativamente com o funcionamento em todas as áreas. Grande dificuldade em mudar o foco ou ação.                        |

Fonte- (APA, 2013, p.30).

Portanto, de acordo com os critérios do DSM-5, os indivíduos para serem diagnosticados com PEA devem apresentar sintomas desde a infância, mesmo que esses sintomas não sejam reconhecidos até mais tarde. A deteção e intervenção precoce são essenciais a fim de minimizar os prejuízos e estimular níveis mais adequados em relação ao comportamento adaptativo dessas crianças no futuro (Lampreia, 2007).

Em suma, o diagnóstico não deve rotular a criança, dado ser apenas uma criança que possui autismo e não uma criança que é exclusivamente autista (Silva, 2017).

Neste ponto damos primazia à especificação e delimitação do termo de espectro do autismo, no sentido de se conseguir homogeneizar os diversos entendimentos que existem na literatura.

Tendo por base autores de artigos recentes (tal como pode ser constatado na bibliografia do presente trabalho), explica-se neste capítulo a história deste espectro, conceitualizando e definindo o mesmo.

É precisamente o meio envolvente e as figuras relacionais de um sujeito que é diagnosticado com PEA que traremos a foco no próximo ponto.

## **2. Diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo na Família**

### **2.1. A Família Nuclear**

No preciso momento em que a família obtém a informação de que o seu filho(a) é portador(a) de perturbação do espectro de autismo sofre um impacto destruturador nas suas estruturas emocionais, dado que, geralmente, o nascimento de uma criança traz consigo expectativas, sonhos e esperanças positivas (Lyra & Pereira, 2015). Claro que, quando existe uma rotura dessas expectativas, todos os membros familiares são afetados, fazendo-se acompanhar por um conjunto de sensações e sentimentos diversos, nomeadamente a frustração, insegurança, culpa, luto, medo, desespero, tristeza, sofrimento e negação (sendo esta uma estratégia de fuga apesar do diagnóstico estar confirmado) (Filha et al, 2018).

É importante que a notícia seja transmitida de forma clara, honesta, respeitosa, compreensiva e tendo em consideração as características sociais e culturais do paciente e da sua família, dado que a compreensão da mensagem, está intimamente relacionada com a forma como é transmitida a informação (Pinto, Torquato, Collet, Reichert, Neto & Saraiva, 2016).

Diante da fragilidade que sentem por terem de aceitar este diagnóstico, os pais procuram explicações e justificações para esses comportamentos dentro de um padrão de normalidade, passando a frequentar diversos consultórios e solicitar diversas opiniões antes da aceitação a um vínculo que permita a aderência ao tratamento terapêutico (Silva & Oliveira, 2017).

No dia-a-dia sente-se, igualmente, este impacto, nomeadamente com as mudanças de cidade, para conseguirem melhores tratamentos, mudanças na vida social, mudanças na rotina e ainda falta de outros cuidadores (Filha, et al, 2018). Existe também sobrecarga decorrente dos cuidados especiais exigidos com a criança, nomeadamente a nível financeiro (Favero & Santos, 2005).

Estes sentimentos vivenciados, e o impacto nas suas vidas, é maior quando existe um desconhecimento acerca da perturbação (Pinto et al., 2016).

Os pais, perante este leque de sentimentos que vão testar, não só as compreensões e aceitações perante a realidade, mas também as incertezas no que diz respeito ao futuro, face às limitações, adaptações, atenção intensa ao/à filho/a que irá necessitar de cuidados muito específicos (Breslau & Davis, 1986). Este impacto também se pode verificar na relação com o cônjuge, uma vez que, com a presença da criança com autismo, um dos membros pode apresentar sintomas de stress mais elevados, afastamento do par ou sintomas de depressão (Teodoro & Andrade, 2012).

Para além do impacto da doença nos pais é importante considerar o impacto da doença na família e seus subsistemas, na medida em que os problemas da criança, nomeadamente os problemas de comportamento e emocionais, afetam o sistema familiar num todo (Herring, Gray, Taffe, Tonge, Sweenew & Einfeld, 2006). A totalidade do sistema familiar pode ser dividida em subsistemas internos, caracterizados pelo relacionamento entre os seus membros, como por exemplo, as relações pai-filho ou mãe-filho, filho-filho, pai-mãe, etc. (Minuchin, 1990). Ao nível da parentalidade e tendo em conta as dificuldades da criança e dos pais, seria de prever que a qualidade da relação entre pais e filhos sofresse também consequências. Os estudos demonstram algumas dificuldades são na medida em que o stress percebido pelos pais tende a aumentar com a gravidade dos problemas de comportamento da criança, como tal este está também associado a uma menor satisfação no relacionamento entre pais e filho (Risdal & Singer, 2004).

A relação conjugal é outra área que pode ser afetada, embora a literatura apresente resultados inconsistentes. Alguns estudos evidenciam um impacto significativo da criança na vida do casal (Higgings, Bailey, & Pearce, 2005; Shtayermman, 2013) que se manifesta numa menor satisfação da relação conjugal (Lee, 2009). Segundo Higgings et al. (2005), pais de uma criança com PEA apresentam níveis mais baixos de felicidade conjugal. Contudo, nos EUA Brobst, Clopton & Henrick (2009) mencionam que existe sim um impacto negativo, no entanto muito inferior ao que seria esperado tendo em conta as dificuldades da criança e impacto na vida dos pais. Este impacto negativo consiste num aumento de tensão conjugal que pode dar origem a problemas no casal. No entanto, a nível conjugal não se observaram diferenças significativas ao nível do suporte, respeito e compromisso do conjuge bem como da qualidade da relação conjugal (Brobst, Clopton & Henrick, 2009).

Existem, de facto alguns fatores que contribuem para a diminuição do bem-estar parental e aumento de stress, nomeadamente os aspetos relacionados com a dependência da criança, ou seja, a preocupação constante com o futuro da criança quando os pais já não puderem garantir o seu bem-estar, o comprometimento cognitivo, a sua capacidade para funcionar de forma independente e o facto de a criança ter ou não capacidades para se integrar e ser aceite na sociedade (Firth & Dryer, 2013). Para além disso, a gravidade do défice social é também um fator preocupante, devido aos problemas comportamentais e emocionais. Estes problemas de comportamento tanto em casa como em público podem causar constrangimento e restrições e o impacto pode ser tal que causa interferência em outras áreas das suas vidas (Firth & Dryer, 2013).

Existem ainda diferenças entre pais e mães na medida em que os pais tendem a relatar mais stress associado a comportamentos inadequados e as mães às dificuldades de regulação desses comportamentos (Davis & Carter, 2008). Alguns estudos apontam ainda que a gravidade do quadro está associada ao aumento do stress percebido pelos pais (Hoffman, Sweeney, Hodge, Lopes-Wagner & Looney, 2009).

No que diz respeito aos níveis de stress, Tomanik, Harris & Hawkins (2014), realizaram um estudo com o objetivo de analisar a relação entre os comportamentos das crianças com autismo e o nível de stress materno com recurso a questionários nos EUA. Os resultados referem que as mães de crianças com autismo relatam um maior nível de stress quando o seu filho está mais irritado, letárgico, hiperativo e demonstra uma incapacidade em cuidar de si de forma autónoma, incapacidade de comunicar, e incapacidade de interagir com os outros (Hawkins et al, 2014).

Tanto o pai como a mãe, relataram níveis elevados de stress parental associadas à prática de cuidar de uma criança com este diagnóstico (Shtayermman, 2013) Segundo Firth & Dryer (2013) muitos pais para além do stress parental podem apresentar sinais visíveis de perturbação emocional (ansiedade e depressão) que comprometem o bem-estar destes (Hastins, 2003). Em comparação a pais de crianças com um desenvolvimento normal, os pais de crianças com PEA apresentam não só um maior nível de stress como menos saúde mental. Estes pais tendem, também, a ser menos otimistas, ter menos autoestima e menos estabilidade psicológica (Lee, 2009).

No que concerne os encargos no seio familiar tanto o pai como a mãe, apresentam comportamentos distintos em relação ao seu/sua filho/a autista (Lyra & Pereira, 2015). Do ponto de vista do pai, a mãe deve assumir a maior parte da responsabilidade e estes a menor proporção menor da carga parental, devido às suas responsabilidades ocupacionais e financeiras. Assim como as mães, os pais também referem que quanto menos tiverem que fazer, mais felizes são (Milgram & Atzil, 1988).

Este desnível de papéis desempenhado por mães e pais, é ditado pela própria sociedade dado que esta impõe às mães uma maior necessidade dos cuidados e tal facto provoca sentimentos de desamparo, pela falta de suporte paterno espontâneo, manifestando o desejo de que ambos se responsabilizem pelo/a filho/a (Milgram & Atzil, 1988).

Assim sendo, se o pai for pouco ativo, há forte probabilidade de ocorrer sobrecarga materna devido ao acumular de tarefas. Por outro lado, caso seja colaborativo, conseguem conviver de forma mais adequada e, naturalmente, será mais fácil para a mãe a adaptação à nova realidade. (Milgram & Atzil, 1988).

A vida profissional dos pais é outra área que pode sofrer algumas consequências, mas que, no entanto, não tem sido objeto de muito estudo, sendo os existentes na sua maioria realizados através de questionários aos pais (Gray, 2002).

Alguns pais, maioritariamente mães, sentem limitações que vão de moderadas a graves, nomeadamente o facto de alguns destes pais recusarem uma oportunidade de trabalho fora do país, o tipo de emprego que podem escolher e o número de horas de trabalho. Mais especificamente as mães sentem a impossibilidade de progressão na carreira profissional devido ao elevado tempo despendido nos cuidados da criança, bem como à falta de outros cuidadores (Gray, 2002).

Neste sentido é relatado no que toca ao apoio percebido pelos pais no que concerne à entidade empregadora, a maioria tende a dizer que não há qualquer apoio, no entanto, outros referem como importantes os apoios ao nível do seguro de saúde e flexibilidade nas horas de trabalho e horário (Gray, 2002).

Os pais afirmam ainda que existe necessidade de terem um horário mais flexível bem como uma maior compreensão por parte da entidade empregadora no que toca às suas necessidades para com a criança. (Mathews, Booth, Taylor & Martin, 2011).

O estudo tem relatado que os pais com uma criança com PEA não só apresentam mais stress, como mencionado anteriormente, como referem ter uma pior qualidade de vida participando pouco em atividades sociais. Revelam ainda uma maior preocupação quanto às dificuldades de aprendizagem da criança e principalmente a comunicação (Lee, 2002). A capacidade para comunicar é bastante complexa, pois além de ter um conteúdo verbal, envolve também o contacto visual, a expressão facial e a linguagem corporal (Hewitt, 2006).

As crianças com PEA são portadoras de um problema neurológico, de carácter permanente que, entre outras coisas, manifestam dificuldades na comunicação, nomeadamente na comunicação verbal, não-verbal e compreensão. Estas crianças ou não comunicam ou revelam poucas manifestações comunicativas ainda assim fazem-no de forma inadequada. As crianças autistas exibem défices básicos na capacidade para usar a linguagem como meio de comunicação social. Podemos assim dizer que têm dificuldade na linguagem pragmática, isto é, em utilizar a linguagem num ambiente social (Garcia & Rodriguez, 1997). Há crianças que não chegam mesmo a adquirir uma linguagem falada nem comportam outras formas de comunicação a não ser quando querem satisfazer alguma necessidade material.

Os que conseguem utilizar uma linguagem falada, embora com muitas limitações, usam-na essencialmente para pedir ou protestar e não de forma social, por exemplo, para cumprimentar, comentar e procurar atenção (Bandeira, 2012; Filipe, 2012).

Ainda antes de adquirir a linguagem falada, a criança com autismo já revela dificuldades, nomeadamente em emitir sons, gestos, olhares, etc., revelando dificuldades na comunicação não-verbal, a mais evidente no âmbito geral de comunicação (Kutscher, 2011).

Esta inabilidade para comunicar chama a atenção dos pais desde cedo e sendo uma característica que tende a permanecer no tempo, dificulta bastante a interação da criança com os próprios pais, visto que não está facilitada a capacidade de perceber ou realizar expressões e interpretações não-verbais (Filipe, 2012).

Outro aspeto que preocupa bastante os pais e que dificulta no quotidiano, relativamente ao crescimento e desenvolvimento no membro com PEA, para além da comunicação é a interação social. Segundo Siegel (2008) as crianças com PEA não se relacionam tão bem, tão frequentemente e com o mesmo grau de discernimento que caracteriza as outras crianças no mesmo nível de desenvolvimento.

As interações sociais destas crianças são, tendencialmente, muito pouco frequentes, visto que tendem a isolar-se ainda que estejam numa sala cheia de gente (Siegel, 2008). Embora tenham tendência para se relacionarem mais com pessoas mais velhas ou com familiares do que com os seus pares/pessoas da mesma idade, diferentes graus de severidade na PEA pode levar à total separação/afastamento e indiferença em relação ao outro, incluindo os pais, sendo que estas figuras vinculasivas podem ser interpretadas apenas como alguém que está no mesmo sítio cuja função é satisfazer as necessidades imediatas da criança com autismo (Siegel, 2008).

É muito vantajoso para os pais o suporte social, uma vez que se torna numa fonte de conforto obtida através de interações com outros que se podem encontrar na mesma situação ou não. Para além disso, o subsistema de família, que inclui interações entre os membros da família nuclear e outros parentes, muitas vezes é uma das fontes de apoio social. O apoio social permite a disponibilização de tempo livre para os pais de modo que eles possam participar em outras atividades (Teodoro & Andrade, 2012).

Desta forma, cabe aos profissionais que atuam com a família o desenvolvimento de intervenções específicas para aumentar a rede de suporte informal da família (ou seja, os contatos com família, amigos, vizinhos) e o incentivo e promoção da comunicação mãe-pai em ambientes formais, com grupos de apoio, mas também no auxílio na rotina diária), contribuindo no geral para diminuir o stress vivenciado (Teodoro & Andrade, 2012).

## **2.2 Família Alargada**

A mãe da criança demonstra medo da reação especialmente por parte da família do marido, nomeadamente receio de discriminação por parte dos avós e tios paternos. O impacto inicial é muito intenso e compromete a aceitação da criança entre os familiares e na relação conjugal dos pais, sendo indispensável um longo período de tempo para que a família no seu todo retorne ao equilíbrio e inicie o processo de enfrentamento (Pinto et al., 2016).

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

## **2.3 Os irmãos**

Já no diz respeito ao/à irmão/ã, estes têm um relacionamento único que permanece por mais tempo, entre todos os relacionamentos humanos. (College & Beyer, 2009). As relações de irmãos na população em geral, desenvolvem-se ao longo da infância, adolescência e idade adulta. Este relacionamento potencializa o desenvolvimento da compreensão, autorregulação, sentimento de pertença e conforto (College & Beyer, 2009).

Ao nível do subsistema dos irmãos o impacto que a criança com PEA tem na vida do irmão com um desenvolvimento normal tem sido muito documentado. No entanto, a investigação quanto à qualidade da relação entre irmãos não é tão vasta e os resultados têm sido ambíguos (Nielsen, Mandleco, Roper, Cox, Dyches & Marshall, 2012).

Há autores que defendem que não há evidências de stress nos irmãos de crianças com autismo, o que sugere que o ajustamento dos irmãos depende de outros fatores, por exemplo a qualidade das relações familiares (Facion & Pietsrzak,2006). Por outro lado, também há autores que defendem que, na verdade, há stress por parte dos irmãos, principalmente quando se trata de famílias menores ou quando há sinais visíveis de stress conjugal (Facion & Pietsrzak,2006).

Quando se verifica stress conjugal, os irmãos com desenvolvimento típico/normal revelam menos interesse pelo irmão com autismo, assim como revelam mais comportamentos negativos em relação ao membro com PEA. Conclui-se, portanto, que o stress conjugal é um fator de extrema importância pois reflete-se negativamente tanto nas relações parentais como nas relações entre irmãos (Cardoso & Françaço, 2015).

Claro que os irmãos, do mesmo modo que os pais, sofrem pelo impacto do diagnóstico, uma vez que, necessitam de lidar com a frustração do sonho do irmão perfeito assim como os pais (Cardoso & Françaço, 2015). O primeiro impacto é marcado por sentimentos de confusão negação e frustração. Em seguida, o ajuste, em que a aceitação está prevalente, sendo um processo gradual (Cardoso & Françaço, 2015).

Devido as características da própria doença o comportamento da criança muitas vezes é inadequado e excessivo, o que leva o irmão a sentir sentimentos de revolta, vergonha e constrangimento (Facion & Pietsrzak,2006).

A maneira como os pais e os irmãos lidam com um membro familiar direto com autismo são diversas e variadas. Podem categorizar-se, essencialmente, em duas: passivo ou ativo. O método de enfrentamento passivo pode ser ignorar, negar, esquecer questões pertinentes, usar drogas ou alucinogénios, cair em estados depressivos, isolamento e/ou tensão conjugal. Estas estratégias de coping negativo aumentam consideravelmente os níveis de stress e prejudicam a qualidade de vida geral da família (Cardoso & Françaço, 2015). Por outro lado, os métodos de enfrentamento ativos diminuem os níveis de stress e aumentam a coesão familiar. A aceitação e informação é parte deste método e a família interpreta a sua experiência como mais gratificante e satisfatória (Cardoso & Françaço, 2015).

Um dos aspetos mais importantes da vida familiar com crianças diagnosticadas com autismo é a coesão do seio familiar, seja entre os cônjuges, seja entre irmãos, seja entre núcleos familiares ou família mais alargada, visto que a coesão é um elemento fundamental para a constituição da resiliência. Definimos coesão familiar como o vínculo emocional que os familiares têm uns com os outros e o apoio/suporte emocional que oferecem uns aos outros (Moreno & Loureto ,2016). Contudo, a coesão pode ser um pau de dois gumes, visto poder revelar-se como um *engagment* ou como um *turn-off* em situações extremas.

Resumidamente, as famílias com alto grau de *engagment* envolvem-se excessivamente na vida e proteção das crianças com PEA, prejudicando o seu normal desenvolvimento, na medida em que pode não haver uma promoção do crescimento/independência (Moreno & Loureto ,2016). Por outro lado, as famílias que revelam grande *engagment* também tendem a implementar mais estratégias de enfrentamento e coping positivas, logo o *engagment* pode ser um estilo de coesão familiar mais adaptativo (Facion & Pietsrzak, 2006).

Em suma, considera-se que o diagnóstico de PEA é um choque emocional no seio familiar. Por estas razões, torna-se necessário que haja um maior foco atencional na intervenção centrada nos pais, tornando-os aptos para funcionarem como parceiros ativos na intervenção com a criança com PEA. Os desenvolvimentos da intervenção na criança devem estar sempre ancorados em pesquisas válidas e fidedignas que envolvam, igualmente, a criança e a família desta. Uma vez mais, sugere-se a intensificação de pesquisas alargadas sobre o impacto da criança com autismo na dinâmica familiar e a importância da família para o diagnóstico e para os processos de intervenção e educação. Ressalva-se, também, a importância do desenvolvimento de mais pesquisas no sentido de explorar o stress e que tipo apoio que é fornecido às famílias. É verdade, e deixa-se a anotação, que os estudos efetuados sobre o autismo nas famílias têm tipicamente amostras relativamente pequenas e isso restringe o alcance dos resultados.

Outro aspeto para o qual se chama aqui a atenção é o facto de que os estudos realizados serem fundamentados mais frequentemente num modelo de *deficit* e não num modelo de “recursos”. Parece fundamental que os estudos não tenham tanto foco numa perspetiva psicopatológica, nem individual nem familiar, mas sim a identificação de comprometimentos, as estratégias que as famílias desenvolvem para compreender e lidar com a síndrome.

Reservam-se as próximas páginas para a exploração do apoio dos técnicos que não nos parece menos importante para o desenvolvimento deste trabalho.

## **2.4. O papel dos técnicos**

Neste ponto vamos abordar de forma breve, o papel dos técnicos de na vida da criança com perturbação do espectro do autismo e também, da família.

Devido às dificuldades vividas todos os dias pelos pais, os recursos e apoios, ou seja, as redes de apoio disponíveis ou não disponíveis, mas consideradas necessárias por eles, são também motivo de interesse nesta problemática.

Os estudos de Cassidy, McConkey, Truesdale & Slevin, 2008 evidenciam que as principais dificuldades percebidas pelos pais são a dificuldade em lidar com a criança, a comunicação, as birras, os comportamentos agressivos, o não cumprimento por parte da criança, a necessidade de cumprir a rotina, os medos, a ansiedade gerada por novas situações e ainda a falta de interação social. Outras dificuldades, ainda que menos mencionadas pelos pais, foram os problemas de sono, a falta de noção do perigo, a necessidade de supervisão constante, dificuldades com a alimentação, entre outros.

Quanto ao impacto na família os pais descrevem o stress e restrições sociais, por exemplo não desfrutar de passeios em família, não levar a criança para casa de outras pessoas, a dificuldade em deixar a criança entregue a outra pessoa e não ir às compras com a criança. Relativamente ao suporte, os pais referem como sendo frequente o apoio recebido pela família seguindo-se os amigos, os vizinhos e membros da igreja. É uma mais valia os pais destas crianças terem contacto com outras famílias com filhos com PEA e técnicos especialistas de forma a terem mais informação e, se sentirem de alguma forma, apoiados (Cassidy et al, 2008).

Os grupos de apoio são, serviços de saúde e profissionais de aconselhamento. O objetivo desses serviços é prover informação e ferramentas para a família lidar com a criança e aumentar o seu bem-estar, uma vez que os pais precisam obter informações que os ajudem a entender o Autismo em geral e as necessidades das suas crianças especificamente (Cassidy et al, 2008).

Os profissionais que oferecem esse suporte devem antecipar para as famílias os desafios específicos que possam ocorrer durante os diferentes períodos de transição da criança (por exemplo, início da adolescência, escola, até a idade adulta) e considerar os tipos de serviços, onde encontrar e as intervenções indicadas em cada fase (Teodoro & Andrade, 2012). Além disso, se os pais tiverem reuniões regulares com os profissionais, permite o desenvolvimento de mais habilidades para lidar com as diferentes situações que surgem no acompanhamento à criança com Autismo (Teodoro & Andrade, 2012).

## **2.5. Escola**

Um dos maiores desafios dos pais é sem dúvida a inclusão do seu filho por exemplo em escolas de ensino regular, que nos últimos anos tem sido bastante discutida, devido à complexidade das características e dificuldades apresentadas por estes (Santos & Sousa, 2017)

Ao referir inclusão, leva-nos para um dos locais onde as crianças/adolescentes passam mais tempo, a escola. Naturalmente que não existe escola sem professores, visto ser o principal responsável pela aprendizagem dos alunos. Para estes a inclusão deveria ser realizada em turmas menores, pois, dessa forma, seria possível dedicar mais atenção aos alunos e aumentar desta forma o seu rendimento (Fernandes & Pimentel, 2014). Estes mencionam conseguir aprender a lidar com estes alunos na prática, contudo referem não só que não tem conhecimento teórico que apoie essa prática, mas também, que existe desorientação, isto é, apesar de quererem guiar muitas vezes a família nem tudo esta ao seu alcance, dado não terem formação suficiente para poder fazê-lo. Referem ainda, dificuldades no que toca a recursos materiais e humanos (especializados) Sublinham a necessidade de manterem o professor informado, participarem em ações de formação e receber suporte de equipas multidisciplinares (Fernandes & Pimentel, 2014).

## **2.6. Terapeuta Ocupacional**

No caso do terapeuta ocupacional, não falamos em inclusão mas sim em melhorar as capacidades motoras finas, mas sim actividades da vida diária, como escovar os dentes, comer sozinho, escrever, ou capacidades sensório-motoras que incluem o equilíbrio (sistema vestibular), percepção da posição do corpo no espaço (sistema proprioceptivo) e toque (sistema táctil) destas crianças .Após a identificação de um problema específico, a terapia pode incluir actividades de integração sensorial como massagens e toques (AMA, 2005). Este papel dos terapeutas ocupacionais fornece aos pais recursos para aplicarem no ciclo vital dos seus filhos, diminuindo assim o stress sentido e frustração (AMA, 2005).

## **2.7. Psicólogo**

O psicólogo tem um papel fundamental, uma vez que, poderá fazer esclarecimentos a outros técnicos sobre as formas e condições de aprendizagem e ajustamento do indivíduo. É parte fundamental do processo de reabilitação e de avaliação para ser possível fazer o diagnóstico sendo o ponto de partida para o estabelecimento dos programas e metas a serem atingidos (Souza, 2004)

Ainda cabe ao psicólogo auxiliar nas capacidades de socialização no sentido de evitar o preconceito e a discriminação ainda existentes, proporcionando uma prevenção primária, através de elucidações junto às escolas e pessoas(sensibilização). Deixar esses indivíduos viverem no seu mundo particular é muito cómodo e parece ser uma maneira de negar responsabilidade para com esses seres humanos e suas famílias angustiadas, necessitadas de esperança (Souza, 2004).

O trabalho do psicólogo e da equipa multidisciplinar, com a família, resulta em melhor qualidade de vida para a pessoa com perturbação do espectro do autismo. Em especial, o psicólogo, que poderá atuar diretamente com os sentimentos, expectativas e desejos de uma vida menos dolorosa (Souza, 2004).

## **2.8. Terapeuta da Fala**

Segundo Rechia, Souza & Balestro, 2009 o interlocutor da criança com autismo, muitas vezes, não consegue interpretar o que esta diz, pois grande parte do seu discurso, apresenta-se na forma de ecológica e com uma ligação difícil ao contexto da conversa. Outras crianças não apresentam linguagem verbal oral, o que torna ainda mais difícil uma comunicação eficaz. Esses, entre outros motivos, levam a família a procurar um terapeuta da fala. Atualmente, no trabalho destes junto do indivíduo com PEA, destacam-se a avaliação e a intervenção nos problemas de comunicação, linguagem e fala (Balestro et al, 2009)

Em crianças com dificuldades na comunicação, ou com défices linguísticos, como as crianças com PEA, a intervenção terapêutica deve ter como principal objetivo uma comunicação funcional, tendo por base, as características individuais da criança. Desta forma, é possível prevenir os efeitos secundários dessa dificuldade, a nível da socialização (Balestro et al, 2009).

Em suma, os técnicos são fundamentais para providir a família de ferramentas para lidar com a criança e aumentar o seu bem-estar. No caso do professor e do terapeuta ocupacional, do psicólogo, terapeuta da fala, todos têm um papel muito significativo na vida das crianças com perturbação do espectro do autismo, não só no que toca a sua inclusão, mas também, na vida dos pais, permitindo diminuir muitas das suas dificuldades no dia a dia e na escola, tendo um efeito calmante nas suas vidas.

## **Capítulo 2**

### **Estudo Empírico**

## Introdução

A perturbação de espectro de autismo consiste num largo conjunto de alterações no desenvolvimento, complexas e diversificadas (Coelho & Aguiar, 2013).

Estas alterações afetam a interação social, a comunicação e o comportamento (Bandeira, 2012). As famílias muitas vezes descrevem sentimentos mistos de tristeza ou alívio quando se obtém o diagnóstico de perturbação de espectro de autismo (Siegel, 2008).

Vários estudos têm vindo a relatar, que pais de crianças com problemas de saúde apresentam níveis de stress e desregulação emocional mais elevados. Isto implica, que a sua ação parental, seja suscetível de comprometimento, que por sua vez, se vai repercutir no comportamento adotado face à criança. Com as estratégias de coping corretas, estes níveis de stress e desregulação emocional diminuem, o que se vai fazer sentir na redução das práticas parentais negativas como a punição física e a disciplina inconsistente (Santos, 2008; Santos, 2002). Perante esta situação, a pergunta de partida a que nos propusemos responder – é “Como é que o diagnóstico de PEA, é vivido pela família e o que é alterado a nível das rotinas familiares, sociais, etc.?”.

Neste sentido, este estudo poderá ter utilidade para os pais que vivem nesta situação, cujos resultados poderão vir a traduzir-se na realização de grupos de apoio visando melhorar a sua qualidade de vida e auxiliando na criação de estratégias de *coping*, diminuindo assim, o turbilhão de emoções que vivem.

Poderá ser também uma chamada de atenção a Professores e Técnicos, de modo a entenderem melhor esta problemática inerente à PEA e aconselharem e encaminharem estes pais no sentido de diminuir as dificuldades sentidas.

## 1. Objetivos

A pertinência do estudo prende-se na necessidade de compreender como a vivência a família diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) tem na família, considerando o nível socioeconómico, o sexo da criança, informação sobre a perturbação do espectro do autismo, as terapias frequentadas, tempo de diagnóstico, apoio da família alargada, papel dos técnicos, sendo estes os objetivos gerais.

No que toca aos objetivos específicos estes foram:

- i. Idade do filho aquando do diagnóstico de PEA
- ii. Verificar se existem diferenças aos sinais de alerta considerando a idade de diagnóstico.
- iii. Conhecer a especialidade onde foi feito o diagnóstico e número da consulta que obteve diagnóstico.
- iv. Verificar se as informações obtidas foram esclarecedoras e adequadas sobre a problemática.
- v. Verificar se existiu necessidade de procurar mais informação, onde foi feita e por fim se permitiu compreender melhor a perturbação.
- vi. Saber em que áreas de especialidade as crianças são seguidas.
- vii. Conhecer os sentimentos que a família teve após receção de diagnóstico
- viii. Quais as consequências desta mudança
- ix. Conhecer quem melhor se adaptou a situação
- x. Conhecer a perceção da família alargada
- xi. Verificar se a família é um suporte fundamental
- xii. Conhecer o impacto na vida da família (rotina diária, frequência das terapias e hábitos sociais).
- xiii. Verificar se existem diferenças ao nível da alteração das rotinas familiares, consultas/terapias e hábitos sociais, considerando a idade de diagnóstico.
- xiv. Verificar se existem diferenças ao nível da alteração das rotinas familiares, consultas/terapias e hábitos sociais, considerando o NSE.
- xv. Conhecer o papel dos irmãos
- xvi. Conhecer grau de satisfação com as terapias prestadas aos filhos.
- xvii. Verificar se os técnicos orientam os pais no dia-a-dia, e se estes, consideram os serviços existentes suficientes

Nas famílias de crianças com perturbação de espectro de autismo, existe um nível elevado de preocupações com o bem-estar das suas crianças e no que toca ao seu futuro (Siegel,2008). É também, inegável que as mães revelam níveis de stress e depressão mais acentuados o que poderá estar associado às diversas responsabilidades (Lyra & Pereira, 2015).

Por outro lado, Schmidt e Bosa (2007) referenciam que o apoio social faz parte de um dos fatores que tende a diminuir o stress (dividem-se alguns dos encargados com a criança), sendo que também é benéfico um acompanhamento educativo ajustado às suas necessidades, que, geralmente prendem-se na comunicação, cognição, assim como a autonomia. Ainda segundo estes autores, a educação especial é relatada como fonte primária de suporte social a esta população (Schmidt & Bosa (2007).

## 2. Metodologia

### 2.1 Participantes

A amostra do presente estudo foi constituída por 200 participantes (pais das crianças com PEA) com idades compreendidas entre os 22 e 65 anos, média 40,55 anos, e desvio-padrão 6,424. No que se refere aos pais (cf. Quadro 2) a maioria dos respondentes foram mães (89,5%).

Foram ainda estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: pais de crianças/adolescentes com diagnóstico de perturbação do espectro do autismo, até aos 17 anos.

Quadro 2

*Distribuição dos pais pelo grau de parentesco*

|     | <u>n</u> | <u>%</u> |
|-----|----------|----------|
| Mãe | 179      | 89,5     |
| Pai | 21       | 10,5     |

No que diz respeito à região do país, a maioria dos participantes (pais de crianças com PEA) eram da zona norte (43,5%), seguindo-se a zona centro, (37%), e a zona sul (16,5%) (cf. Quadro 3).

### Quadro 3

#### *Distribuição da zona geográfica*

|                 | n  | %    |
|-----------------|----|------|
| Norte           | 87 | 43,5 |
| Centro          | 74 | 37,0 |
| Sul             | 33 | 16,5 |
| Arq. da Madeira | 2  | 1,0  |
| Arq. dos Açores | 4  | 2,0  |

A maioria dos pais das crianças com PEA tinham um nível socioeconómico Alto/Médio Alto (47,5%), seguindo-se o nível Baixo/Médio Baixo (43%), e com o nível médio apenas (9,6%). A maioria dos pais das crianças com PEA eram casados (75,7%).

Do total dos 200 participantes apenas foram contabilizados 177 para atribuição de nível socioeconómico, uma vez que os restantes estavam desempregados (Quadro 4).

### Quadro 4

#### *Distribuição do nível socioeconómico – Grau de Parentesco e estado civil*

| NSE                              | Parentesco | Casado |      | Solteiro |      | União de Fato |      | Viúvo |     |
|----------------------------------|------------|--------|------|----------|------|---------------|------|-------|-----|
|                                  |            | n      | %    | n        | %    | n             | %    | n     | %   |
| Alto/Médio Alto<br>(n=84; 47,5%) | Mãe        | 46     | 68,7 | 7        | 10,4 | 14            | 20,9 | -     | -   |
|                                  | Pai        | 8      | 88,9 | -        | -    | 1             | 11,1 | -     | -   |
| Médio<br>(n=17; 9,6%)            | Mãe        | 11     | 64,7 | 4        | 23,5 | 2             | 11,8 | -     | -   |
|                                  | Pai        | -      | -    | -        | -    | -             | -    | -     | -   |
| Baixo/Médio Baixo<br>(n=76; 43%) | Mãe        | 59     | 81,9 | 10       | 13,9 | 2             | 2,8  | 1     | 1,4 |
|                                  | Pai        | 10     | 83,3 | -        | -    | 2             | 16,7 | -     | -   |
| Total                            |            | 134    | 75,7 | 21       | 11,9 | 21            | 11,9 | 1     | 0,6 |

No que concerne ao sexo e idade dos filhos com PEA (cf. Quadro 5) constatamos que a maioria dos filhos era do sexo masculino (83%) e tinham entre 11 e 17 anos (38,0%), entre 5-10 anos (38,0) e entre os 2-4 anos (24,1%); e do sexo feminino (17%) com idades entre 11 e 17 anos (44,1%), entre os 5-10 anos (41,2%), e entre os 2-4 anos (14,7%).

Quadro 5.

*Distribuição do sexo e da idade atual dos filhos com PEA*

| Sexo (Filhos)             | 2-4 Anos |      | 5-10 Anos |      | 11-17 anos |      |
|---------------------------|----------|------|-----------|------|------------|------|
|                           | n        | %    | n         | %    | n          | %    |
| Feminino<br>(n=34; 17%)   | 5        | 14,7 | 14        | 41,2 | 15         | 44,1 |
| Masculino<br>(n=166; 83%) | 40       | 24,1 | 63        | 38,0 | 63         | 38,0 |
| Total                     | 45       | 22,5 | 77        | 38,5 | 78         | 39,0 |

## 2.2. Materiais

Para a realização deste estudo recorreremos à aplicação de um inquérito por questionário elaborado para o efeito (Anexo A), que foi colocado online durante 3 meses nas redes sociais e enviado por email para as associações e clínicas que trabalham com crianças e jovens com perturbação do espectro do autismo.

O inquérito por questionário foi construído com base na revisão teórica efetuada e dele constam 37 perguntas. Este questionário foi realizado precisamente porque me questionava “Como é que o diagnóstico de PEA é vivido pela família, o que é alterado quanto às rotinas, familiares, sociais ao papel dos irmãos”, e isto levou a por em prática um estudo que me permitisse compreender melhor estas questões.

## 2.3 Procedimentos

Foi feita uma revisão teórica para permitir a construção de um inquérito por questionário. Após a consulta da bibliografia, elaboramos uma piscina de itens para a elaboração do questionário. Depois solicitamos a 3 peritos que o analisassem e sugerissem alterações. Tal não aconteceu, pelo que o administramos a 3 mães de crianças com PEA, mas que não pertencessem a nossa amostra.

Para que se tornasse possível a execução desta investigação e, conseqüentemente a aplicação do questionário pretendido, solicitamos o parecer à Comissão de ética da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa. Após serem obtidas todas as autorizações, deu-se início à investigação com a colocação *online* durante 3 meses do inquérito por questionário. Foram simultaneamente contactadas Clínicas e Associações que trabalham na problemática das PEA e solicitamos que divulgassem o nosso estudo junto dos pais das crianças. A grande maioria das instituições contactadas aceitaram divulgar, após o envio do pedido de autorização da recolha de dados (Anexo B). Em alguns casos foi também pedido uma carta com pedido de colaboração no estudo aos pais para ser exposto no espaço que tinham ou enviarem via email aos pais (Anexo C).

Após os 3 meses, os dados obtidos foram tratados no spss 25.

### 3. Resultados

A ordem apresentada é a mesma ordem em que se encontra os objetivos do estudo.

#### 3.1 Idade do filho aquando do diagnóstico de PEA

No que diz respeito a idade do filho quando foi efetuado o diagnóstico de PEA (cf. Quadro 6), a maioria dos filhos tinha entre 1 e 3 anos de idade (7,5%), seguindo-se os filhos os 4 a 7 anos de idade (28%) e por último, dos 8 aos 11 anos (14,5%).

#### Quadro 6

##### *Idade do filho aquando do diagnóstico de PEA*

| Idade do filho aquando do diagnóstico de PEA | n  | %    |
|--|----|------|
| 1-3 anos                                     | 95 | 47,5 |
| 4-7 anos                                     | 76 | 38,5 |
| 8-11 anos                                    | 29 | 14,5 |

### 3.2. Verificar se existem diferenças nos sinais de alerta considerando a idade de diagnóstico.

Existem diferenças estatisticamente significativas quando consideramos a idade em que as crianças foram diagnosticadas com PEA quanto aos sinais de alerta, falta de expressões faciais ( $F(2,200)=4,410$ ;  $p=0,013$ ) e fala repetitiva ( $F(2,200)=4,939$ ;  $p=0,008$ ).

Existem diferenças marginalmente significativas quanto à híper/hiporreactividade a estímulos sensoriais ( $F(2,200)=2,870$ ;  $p=0,05$ ). O teste de *Post-hoc de Scheffe* aponta as diferenças do grupo dos 4 aos 7 anos em relação aos grupos dos 8 aos 11 anos quanto à fala estereotipada ou repetitiva; do grupo dos 1 aos 3 anos em relação ao grupo dos 8 aos 11 anos quanto à total falta de expressões faciais e comunicação não verbal.

Quadro 7  
Idade das crianças em que foi efetuado o diagnóstico PEA

|                        | 1 a 3 anos<br>N=95<br>Média (Dp) | 4 a 7 anos<br>N=76<br>Média (Dp) | 8 a 11 anos<br>N=29<br>Média (Dp) | F     | p     |
|------------------------|----------------------------------|----------------------------------|-----------------------------------|-------|-------|
| Reciprocidade          | 0,54 (0,501)                     | 0,68 (0,467)                     | 0,62 (0,493)                      | 1,945 | 0,146 |
| Movimentos repetidos   | 0,47 (0,502)                     | 0,49 (0,503)                     | 0,31 (0,471)                      | 1,445 | 0,238 |
| Uso repetitivo objetos | 0,34 (0,475)                     | 0,25 (0,436)                     | 0,21 (0,412)                      | 1,286 | 0,279 |
| Fala repetitiva        | 0,32 (0,467)                     | 0,43 (0,499)                     | 0,14 (0,351)                      | 4,41  | 0,013 |
| Anomalias contacto     | 0,44 (0,499)                     | 0,41 (0,495)                     | 0,28 (0,455)                      | 1,273 | 0,282 |
| Interesses atípicos    | 0,35 (0,479)                     | 0,37 (0,486)                     | 0,55 (0,506)                      | 2,041 | 0,133 |
| Insistência rotina     | 0,26 (0,443)                     | 0,37 (0,486)                     | 0,41 (0,501)                      | 1,679 | 0,189 |
| Híper Estímulos        | 0,34 (0,475)                     | 0,47 (0,503)                     | 0,55 (0,506)                      | 2,87  | 0,050 |
| Falta expressões       | 0,32 (0,467)                     | 0,24 (0,428)                     | 0,03 (0,186)                      | 4,939 | 0,000 |

## Quadro 8

Apresentação dos resultados relativo ao teste *Post-hoc* de *Scheffe*

|                        | 1 a 3<br>Vs<br>4-7 | 4 a 7<br>Vs<br>8-11 | 4 a 7<br>Vs<br>8-11 |
|------------------------|--------------------|---------------------|---------------------|
| Reciprocidade          | NS                 | NS                  | NS                  |
| Movimentos repetidos   | NS                 | NS                  | NS                  |
| Uso repetitivo objetos | NS                 | NS                  | NS                  |
| Fala repetitiva        | NS                 | NS                  | *                   |
| Anomalias contacto     | NS                 | NS                  | NS                  |
| Interesses atípicos    | NS                 | NS                  | NS                  |
| Insistência rotina     | NS                 | NS                  | NS                  |
| Hiper Estímulos        | NS                 | NS                  | NS                  |
| Falta expressões       | NS                 | *                   | NS                  |

\* $p < 0,05$ ; +  $p < 0,010$

### 3.3 Conhecer a especialidade onde foi feito o diagnóstico e número da consulta que obteve diagnóstico.

No que diz respeito à especialidade médica onde foi efetuado o diagnóstico de PEA ao filho (cf. Quadro 9) verificamos que este foi realizado maioritariamente na especialidade de Neuropediatria (28,1%), em Pediatra do Desenvolvimento (24,6%), na especialidade de Pedopsiquiatria (18,1%), e Psicologia (11%).

O diagnóstico de PEA dos filhos (cf. Quadro 10) foi realizado e transmitido aos pais maioritariamente na 1ª consulta (43,8%), seguindo-se na 3ª consulta (25,4%) e na 2ª consulta (18,9).

Quadro 9

*Especialidade Médica onde foi realizado o diagnóstico de PEA ao filho*

| Especialidade Médica        | n  | %    |
|-----------------------------|----|------|
| Asperger - PIN              | 1  | 0,5  |
| CADIN                       | 1  | 0,5  |
| Consulta de Autismo         | 5  | 2,5  |
| Equipa multidisciplinar     | 1  | 0,5  |
| Hospital                    | 2  | 1,0  |
| Neuropediatria              | 56 | 28,1 |
| Neuropsicóloga              | 1  | 0,5  |
| Pediatra do desenvolvimento | 49 | 24,6 |
| Pediatria                   | 15 | 7,5  |
| Pedopsiquiatria             | 36 | 18,1 |
| Psicologia                  | 22 | 11,1 |
| Psicologia e neurologia     | 1  | 0,5  |
| Psiquiatria                 | 7  | 3,5  |
| Terapeuta fala              | 1  | 0,5  |
| Reabilitação Psicomotora    | 1  | 0,5  |

Quadro 10

*Número da consulta em que foi transmitido o diagnóstico de PEA*

| Nº da consulta de diagnóstico de PEA | n  | %    |
|--------------------------------------|----|------|
| 1ª consulta                          | 81 | 43,8 |
| 2ª consulta                          | 35 | 18,9 |
| 3ª consulta                          | 17 | 25,4 |
| 4ª consulta                          | 2  | 1,1  |
| 5ª consulta                          | 3  | 1,6  |
| 6ª consulta                          | 2  | 1,1  |
| 7ª consulta                          | 2  | 1,1  |
| 8ª consulta                          | 1  | 0,5  |
| 10ª consulta                         | 1  | 0,5  |
| Várias Consultas                     | 11 | 5,9  |

### 3.4 . Verificar se as informações obtidas foram esclarecedoras e adequadas sobre a problemática

Relativamente ao grau de adequação da forma como foi transmitido aos pais, o diagnóstico de PEA dos filhos (cf. Quadro 11) constatamos que apesar da maioria dos pais considerarem que o diagnóstico foi transmitido de forma adequada (44%) ou muito adequada (19%), parte dos pais (18,5%) considerou que o diagnóstico foi transmitido de forma pouco adequada (12%) ou nada adequada (6,5%).

#### Quadro 11

*Adequação da forma como foi transmitido aos pais o diagnóstico de PEA dos filhos*

| Forma como foi transmitido o diagnóstico de PEA dos filhos | n  | %    |
|--|----|------|
| Nada Adequada  | 13 | 6,5  |
| Pouco Adequada   | 24 | 12,0 |
| Adequada   | 88 | 44,0 |
| Muito Adequada   | 38 | 19,0 |
| Muitíssimo adequada  | 37 | 18,5 |

### 3.3 Após o diagnóstico de PEA, sentiu-se esclarecido/a

No que diz respeito ao facto dos pais se sentiram esclarecidos com a informação recebida, após ser dado o diagnóstico de PEA dos filhos (cf. Quadro 12) verificamos que a maioria dos pais se sentiu esclarecido; contudo, aproximadamente metade dos pais (48%) não se sentiram esclarecidos com a informação dada pelo médico.

#### Quadro 12

*Após o diagnóstico de PEA, sentiu-se esclarecido/a*

| Após ser dado o diagnóstico, sentiu-se esclarecido/a com a informação recebida? | n   | %    |
|---|-----|------|
| Sim   | 104 | 52,0 |
| Não   | 96  | 48,0 |

### 3.5. Verificar se existiu necessidade de procurar mais informação, onde foi feita e por fim se permitiu compreender melhor a perturbação

Quanto ao facto de os pais sentirem necessidade de procurar mais informação, após o diagnóstico de PEA dos filhos (cf. Quadro 13) constatamos que a maioria dos pais sentiu essa necessidade (95,5%).

Quanto às fontes onde os pais procuraram a informação acerca da PEA (cf. Quadro 14) estas variaram entre associações (35%), sítio na internet (29,5%), outros pais (27%) e em técnicos de saúde (7%).

Relativamente ao facto da informação que os pais procuraram nas diversas fontes ter permitido compreender a PEA (cf. Quadro 15) constatamos que a maioria dos pais considerou que compreendeu de forma adequada (52,5%).

#### Quadro 13

##### *Necessidade de procurar mais informação*

| Sentiu necessidade de procurar mais informação?" | n   | %    |
|--|-----|------|
| Sim  | 191 | 95,5 |
| Não  | 9   | 4,5  |

#### Quadro 14

##### *Onde procurou informação de PEA*

| Onde procurou informação de PEA? | n  | %    |
|----------------------------------|----|------|
| Outros Pais                      | 54 | 27,0 |
| Associações                      | 70 | 35,0 |
| Sítios na Internet               | 59 | 29,5 |
| Técnicos de Saúde                | 14 | 7,0  |

#### Quadro 15

##### *A informação que procurou permitiu-lhe compreender a PEA*

| A informação que procurou permitiu-lhe compreender a PEA | n   | %    |
|--|-----|------|
| Nada Adequada  | 1   | 0,5  |
| Pouco Adequada   | 30  | 15,0 |
| Adequada   | 105 | 52,5 |
| Muito Adequada   | 43  | 21,5 |
| Muitíssimo Adequada                                      | 21  | 10,5 |

### **3.7 Saber em que áreas de especialidade as crianças são seguidas**

No que diz respeito às áreas de especialidade em que o filho era seguido (cf. Quadro 15), a maioria dos filhos eram seguidos na especialidade de Psicologia (60,5%), seguindo-se a terapia da fala, (56,5%), a terapia ocupacional, (55,0%) e a pediatra do desenvolvimento (45%).

#### Quadro 15

##### *Áreas de especialidade onde os filhos com PEA são seguidas*

| Áreas de especialidade onde os filhos com PEA são seguidos? | n   | %    |
|---|-----|------|
| Psicologia  | 121 | 60,5 |
| Terapia da Fala   | 113 | 56,5 |
| Terapia Ocupacional   | 110 | 55,0 |
| Terapia de Grupo  | 31  | 15,5 |
| Pediatra do Desenvolvimento                                 | 90  | 45,0 |
| Pedopsiquiatra  | 74  | 37,0 |

### **3.8 Conhecer os sentimentos que a família teve após receção de diagnóstico**

O sentimento mais referenciado por parte dos pais, após receção do diagnóstico de PEA dos filhos, foi a preocupação com o futuro (74,5%) (cf. Quadro 16).

#### Quadro 16

##### *Sentimentos dos pais após receção do diagnóstico de PEA dos filhos*

| Sentimentos dos pais após a receção do diagnóstico de PEA dos filhos | n   | %    |
|--|-----|------|
| Aliviado   | 22  | 11,2 |
| Assustado  | 18  | 9,2  |
| Horrorizado  | 3   | 1,5  |
| Preocupado com o futuro  | 146 | 74,5 |
| Outra  | 7   | 3,6  |

Após o diagnóstico de PEA do filho (cf. Quadro 17) a maioria dos pais referiu ter sentido mudanças na relação com o cônjuge (56%).

#### Quadro 17

##### *Mudanças na relação com o cônjuge após o diagnóstico de PEA dos filhos*

| Mudanças na vida com cônjuge após o diagnóstico de PEA do filho | n   | %    |
|---|-----|------|
| Sim   | 112 | 56,0 |
| Não   | 88  | 44,0 |

#### **4.1 Verificar quais as consequências desta mudança**

A maioria dos pais sentiram mudanças com o cônjuge, nomeadamente maior união (37,6%), algum afastamento (23,3%) e maior cumplicidade (21,8%) (cf. Quadro 18).

#### Quadro 18

##### *Tipo de mudanças na relação com o cônjuge após o diagnóstico de PEA dos filhos*

| Tipo de mudanças na relação c/ cônjuge após diagnóstico de PEA dos filhos | n  | %    |
|---|----|------|
| Muito pouco afastamento   | 7  | 5,3  |
| Algum afastamento   | 31 | 23,3 |
| Maior União   | 50 | 37,6 |
| Alterações na intimidade  | 16 | 12,0 |
| Maior Cumplicidade  | 29 | 21,8 |

Após o diagnóstico de PEA nos filhos, os pais sentiram, maioritariamente, consequências ao nível da ansiedade (69%), do stress (50%); de depressão (26,5%) e outras (7,6%) (cf. Quadro 19).

#### Quadro 19

##### *Consequências sentidas pelos pais, após diagnóstico de PEA nos filhos*

| Consequências sentidas pelos pais, após diagnóstico de PEA dos filhos | n   | %    |
|---|-----|------|
| Depressão   | 53  | 16,8 |
| Ansiedade   | 138 | 43,8 |
| Stress  | 100 | 31,8 |
| Outras  | 24  | 7,6  |

#### **4.2. Conhecer quem melhor se adaptou a situação**

A mãe foi quem se adaptou melhor à situação de diagnóstico de PEA nos filhos, (48,5%), ambos os progenitores (34,5%) e o pai (17%) (cf. Quadro 20).

#### Quadro 20

##### *Progenitor que se adaptou melhor à situação de PEA nos filhos*

| Progenitor que se adaptou melhor à situação de PEA nos filhos | n  | %    |
|---|----|------|
| Mãe   | 97 | 48,5 |
| Pai   | 34 | 17,0 |
| Ambos   | 69 | 34,5 |

#### 4.3. Conhecer a percepção da família alargada

Quanto à percepção dos pais relativamente à forma como a família encarou o diagnóstico de PEA dos filhos (cf. Quadro 21) a maioria encarou bem (31,5%), encarou muito bem (23%), e encarou de forma razoável (19%). Contudo parte dos pais (26,5) refere que a família encarou a situação com alguma dificuldade (22,5) e com muita dificuldade (4%).

#### Quadro 21

##### *Como a família encarou o diagnóstico de PEA dos filhos*

| Como a família encarou o diagnóstico de PEA dos filhos | n  | %    |
|--|----|------|
| Muito bem  | 46 | 23,0 |
| Bem  | 63 | 31,5 |
| Razoável   | 38 | 19,0 |
| Com alguma dificuldade                                 | 45 | 22,5 |
| Com muita dificuldade                                  | 8  | 4,0  |

#### 4.4. Verificar se a família é um suporte fundamental

A maioria dos pais considera que a família tem sido um suporte fundamental (71,5%) relativamente ao diagnóstico de PEA dos filhos, contudo uma parte dos pais considera que a família não tem sido um suporte fundamental (28,5%) nesta situação (cf. Quadro 22).

#### Quadro 22

##### *A família tem sido um suporte fundamental*

| A família tem sido um suporte fundamental | n   | %    |
|---|-----|------|
| Sim                                       | 143 | 71,5 |
| Não                                       | 57  | 28,5 |

#### 4.5 Conhecer o impacto na vida da família (rotina diária, frequência das terapias e hábitos sociais)

Relativamente à alteração na rotina diária da família, a maioria dos pais considera que a rotina diária se alterou (63,0%) (Quadro 23).

#### Quadro 23

##### *Rotina diária da família*

| A rotina diária da família alterou-se | n   | %    |
|---------------------------------------|-----|------|
| Sim                                   | 126 | 63,0 |
| Não                                   | 74  | 37,0 |

A frequência das terapias/consultas dos filhos com PEA, foi reconhecido pela maioria dos pais (52,5%) como sendo um fator que afeta a família (cf. Quadro 24).

#### Quadro 24

##### *Frequência das terapias/consultas afeta a família*

| A frequência das terapias/consultas afeta a família | n   | %    |
|---|-----|------|
| Sim   | 105 | 52,5 |
| Não   | 95  | 47,5 |

Os hábitos sociais também foram reconhecidos pela maioria dos pais (66,5%) como tendo sofrido alterações devido ao diagnóstico de PEA dos filhos (cf. Quadro 25).

Quadro 25

*Alteração nos hábitos sociais*

| Os hábitos sociais foram alterados devido ao diagnóstico | n   | %    |
|--|-----|------|
| Sim  | 133 | 66,5 |
| Não  | 67  | 33,5 |

**4.6. Verificar se existem diferenças ao nível da alteração das rotinas familiares, consultas/terapias e hábitos sociais, considerando a idade de diagnóstico.**

No teste da Anova é possível verificar que existe significância no que diz respeito as alterações da frequência das terapias na família (,045) (cf. Quadro 26)

Existem diferenças significativas quanto as alterações na família em termos das rotinas diárias, quando consideramos a idade em que a criança foi diagnosticada com PEA.

O teste Post-hoc de Scheffe, mostra que é na idade de 1 a 3 anos que mais se sentem estas alterações. Quanto às terapias/consultas, o grupo dos 1 aos 3 anos apresenta diferenças marginalmente significativas em relação ao grupo dos 4 aos 7 anos (cf. quadro 26).

Quadro26

*Diferenças ao nível da alteração das rotinas familiares, consultas/terapias e hábitos sociais, considerando a idade de diagnóstico.*

Idade das crianças quando foi efetuado diagnóstico

|                   | 1 a 3 anos<br>N=95 | 4 a 7 anos<br>N=76 | 8 a 11 anos<br>N=29 | F     | p     |
|-------------------|--------------------|--------------------|---------------------|-------|-------|
|                   | Média (Dp)         | Média (Dp)         | Média (Dp)          |       |       |
| Rotina diária     | 0,74(0,443)        | 0,54(0,502)        | 0,52(0,501)         | 4,591 | 0,011 |
| Terapia/Consultas | 0,47 (0,448)       | 0,64(0,482)        | 0,52(0,509)         | 2,311 | 0,102 |
| Hábitos sociais   | 0,60 (0,492)       | 0,43(0,445)        | 0,52(0,509)         | 2,358 | 0,098 |

\*p< 0,05; +p<0,010

Quadro 26

Apresentação dos resultados relativo ao teste *Post-hoc de Scheffe*

|                   | 1 a 3<br>Vs<br>4-7 | 1 a 3<br>Vs<br>8-11 |
|-------------------|--------------------|---------------------|
| Rotina diária     | *                  | NS                  |
| Terapia/Consultas | +                  | NS                  |
| Hábitos sociais   | NS                 | NS                  |

\* $p < 0,05$ ; + $p < 0,010$

## 2.7 Verifica se existem diferenças ao nível da alteração das rotinas familiares, consultas/terapias e hábitos sociais, considerando o NSE.

Existem diferenças estatisticamente significativas quanto a frequência das terapias/consultas quanto ao NSE. O teste *Post-hoc Scheffe* revela que é no nível socioeconómico baixo/medio, baixo que as alterações na família são maiores em relação ao NSE alto/médio, alto (cf. Quadro 27)

Quadro 27

Diferenças entre nível socioeconómico e as rotinas diárias, terapias e consultas, hábitos sociais

|                   | NSE                                      |                             |  | F     | p     |
|-------------------|--|-----------------------------|--|-------|-------|
|                   | Alto/Médio<br>Alto<br>N=75<br>Média (Dp) | Médio<br>N=20<br>Média (Dp) | Baixo/Médio<br>Baixo<br>N=82<br>Média (Dp) |       |       |
| Rotina diária     | 0,63(0,477)                              | 0,70(0,486)                 | 0,62 (0,483)                               | 1,194 | 0,306 |
| Terapia/Consultas | 0,75<br>(0,438)                          | 0,55<br>(0,510)             | 0,66(0,491)                                | 4,68  | 0,01  |
| Hábitos sociais   | 0,41(0,496)                              | 0,65(0,291)                 | 0,59(0,501)                                | 0,78  | 0,46  |

$p < 0,05$ ;

Quadro 27

Diferenças entre o nível socioeconómico e as rotinas diárias, terapias, consultas e hábitos sociais

|                    | Alto/Médio Alto<br>Vs<br>Médio | Baixo/Médio<br>baixo<br>Vs<br>Alto/Médio<br>Alto | Médio<br>Vs<br>Baixo/Médio<br>baixo |
|--------------------|--------------------------------|--|-------------------------------------|
| Rotina diária      | NS                             | NS   | NS                                  |
| Terapias/Consultas | NS                             | *  | NS                                  |
| Hábitos sociais    | NS                             | NS   | NS                                  |

\* $p < 0,05$

#### 4.6. Conhecer o papel dos irmãos

Quanto ao envolvimento dos irmãos nesta situação (cf. Quadro 28) a maioria dos pais consideraram que os irmãos são também cuidadores (39,1%); e forneceram apoio e mostraram-se recíprocos (38,4%).

Quadro 28

*Envolvimento dos irmãos nesta situação*

---

| Envolvimento dos irmãos nesta situação           | n  | %    |
|--|----|------|
| Rejeitaram e não procuraram criar laços          | 2  | 1,4  |
| Pouco envolvidos e distanciaram-se               | 9  | 6,5  |
| Forneceram algum apoio, mas mantiveram distância | 20 | 14,5 |
| Forneceram apoio e mostraram-se recíprocos       | 53 | 38,4 |
| São também cuidadores                            | 54 | 39,1 |

---

#### 4.7. Conhecer grau de satisfação com as terapias prestadas aos filhos

Quanto ao grau de satisfação por parte dos pais, relativamente às terapias prestadas ao seu filho com PEA, aproximadamente metade dos pais manifestou um grau de indiferença, isto é, nem satisfeito, nem insatisfeito (43%), pais insatisfeitos com as terapias (18%); e pais muito insatisfeitos (26,5%) (cf. Quadro 29).

Quadro 29

*Grau de satisfação com as terapias prestadas ao filho com PEA*

---

| Grau de satisfação com as terapias prestadas ao filho com PEA | n  | %    |
|---|----|------|
| Muito insatisfeito  | 53 | 26,5 |
| Insatisfeito  | 36 | 18,5 |
| Nem satisfeito nem insatisfeito                               | 86 | 43,0 |
| Satisfeito  | 18 | 9,0  |
| Muito satisfeito  | 7  | 3,5  |

---

#### **4.8 Verificar se os técnicos orientam os pais no dia-a-dia, e se estes, consideram os serviços existentes suficientes**

A maioria dos pais considera que os técnicos orientam as suas dúvidas de dia-a-dia (83,5%) (cf. Quadro 30).

##### Quadro 30

*Os técnicos orientam as suas dúvidas de dia a-dia*

| Os técnicos orientam as suas dúvidas de dia a-dia | n   | %    |
|---|-----|------|
| Sim   | 167 | 83,5 |
| Não   | 33  | 16,5 |

#### **4. Discussão dos resultados**

O objetivo deste estudo foi analisar o impacto do diagnóstico da perturbação do espectro do autismo na família com crianças/adolescentes até aos 17 anos de idade.

A amostra total foi constituída por 200 participantes (pais das crianças com PEA) com idades compreendidas entre os 22 e 65 anos, média 40,55 anos.

##### **A maioria das respondentes são as mães**

A maioria dos progenitores estava na faixa etária dos 40-49 anos, casados, da zona norte, da zona centro, e da zona sul, tinham um nível socioeconómico alto/médio-alto e médio/baixo, e com o nível médio apenas. A maioria dos pais das crianças com PEA eram casados.

Segundo Coelho (2012), com um estudo efetuado em Portugal, a variedade regional pode-se justificar de diversas maneiras, nomeadamente fatores genéticos e ambientais.

##### **Crianças com PEA**

No que concerne ao sexo e idade dos filhos com PEA, a maioria dos filhos era do sexo masculino e a idade mais frequente situa-se entre os - 11 e 17 anos, seguida dos 5- 10 anos e entre os 2-4 anos, são maioritariamente do sexo masculino.

Semelhantes resultados foram encontrados por Fombonne (2005) em que este afirma que a perturbação do espectro do autismo tem a sua maior prevalência no sexo masculino.

##### **Idade do filho aquando do diagnóstico de PEA**

No que diz respeito a idade do filho quando foi efetuado o diagnóstico de PEA, a maioria dos filhos tinha entre 1 e 3 anos, seguindo-se os filhos com 4-7 anos de idade.

O estudo de Silva, (2017) demonstra que os primeiros sintomas geralmente estão presentes no início da primeira infância. É habitual surgirem nos primeiros três anos de vida, gradualmente e de diferentes maneiras.

É ainda de salientar que o diagnóstico implica que quem rodeia a criança esteja alerta aos sinais mais visíveis. Dado que é levado a cabo a partir da observação do comportamento da criança, assim como na avaliação psicológica (Silva,2017).

### **Conhecer os sinais de alerta que preocuparam os pais num primeiro momento**

No que diz respeito aos sinais de alerta que preocuparam os pais num primeiro momento foi a fala estereotipada na faixa etária dos 4-7 anos, a falta de expressões faciais e comunicação não verbal na faixa dos 1-3 anos, o que está de acordo com os diferentes estudos.

Segundo Lee, 2006, é uma preocupação para os pais às dificuldades de aprendizagem da criança, principalmente a comunicação.

Garcia e Rodriguez (1997) referem que é uma preocupação as dificuldades na comunicação, nomeadamente na comunicação verbal, não-verbal e compreensão. Estas crianças ou não comunicam ou revelam poucas manifestações para comunicar, ainda assim fazem-no de forma inadequada. Acrescentam ainda que, ainda antes de adquirir a linguagem falada, a criança com autismo já revela dificuldades, nomeadamente em emitir sons, gestos, olhares, revelando dificuldades na comunicação não-verbal, a mais evidente no âmbito geral de comunicação.

Segundo Filipe (2012) a inabilidade para comunicar chama a atenção dos pais desde cedo e sendo uma característica que tende a permanecer no tempo, dificulta bastante a interação da criança com os próprios pais, visto que não está facilitada a capacidade de perceber ou realizar expressões e interpretações não-verbais.

### **Conhecer a especialidade onde foi feito o diagnóstico e número da consulta que obteve diagnóstico**

No que diz respeito à especialidade médica onde foi efetuado o diagnóstico de PEA ao filho, este foi realizado maioritariamente na especialidade de Neuropediatria, em Pediatria do Desenvolvimento, Pedopsiquiatria e Psicologia.

O diagnóstico de PEA aos filhos foi realizado e transmitido aos pais maioritariamente na 1ª consulta seguindo-se na 3ª consulta e na 2ª consulta. Isto pode dever-se ao facto de os pediatras e/ou médicos de família que acompanham as crianças quando se deparam com sintomas não normativos enviam para as especialidades acima referidas.

### **Verificar se as informações obtidas foram esclarecedoras e adequadas sobre a problemática**

No que diz respeito ao facto dos pais se sentiram esclarecidos com a informação recebida, após ser dado o diagnóstico de PEA dos filhos, a maioria dos pais sentiu-se esclarecido; contudo, aproximadamente metade dos pais não se sentiram esclarecidos com a informação dada pelo médico.

Quanto ao facto de os pais sentirem necessidade de procurar mais informação, após o diagnóstico de PEA dos filhos, a maioria dos pais sentiu essa necessidade. Estes resultados vão de encontro com a literatura. Silva e Oliveira (2017) referem que os pais após receberem o diagnóstico, encontram-se muito frágeis, para conseguirem aceitar o diagnóstico, acabando por procurar muitas explicações e justificações para os comportamentos do/a filho/a dentro dos padrões da normalidade, começando a frequentar diversos consultórios e a solicitar diversas opiniões antes de ser possível criar um vínculo para estabelecer aderência ao plano terapêutico. Estes acontecimentos tendem a ser maiores quando existe um maior desconhecimento da perturbação do espectro do autismo (Pinto, et al, 2016).

### **Verificar se existiu necessidade de procurar mais informação, onde foi feita e por fim se permitiu compreender melhor a perturbação**

Relativamente ao facto da informação que os pais procuraram ter permitido compreender de forma adequada a PEA, a maioria dos pais considerou que compreendeu de forma adequada.

Quanto às fontes onde os pais procuraram a informação acerca da PEA, estas variaram entre associações, sítio na internet, outros pais e em técnicos de saúde.

Estes resultados vão de encontro ao que refere os autores Silva e Oliveira (2017) ao mencionar que os pais, encontram-se muito frágeis, para conseguirem aceitar o diagnóstico, acabando por procurar muitas explicações e justificações para os comportamentos do/a filho/a dentro dos padrões da normalidade, começando a frequentar diversos consultórios e a solicitar diversas opiniões.

### **Saber em que áreas de especialidade as crianças são seguidas**

No que diz respeito às áreas de especialidade em que o filho era seguido, a maioria destes eram seguidos na especialidade de psicologia, seguindo-se a terapia da fala, a terapia ocupacional, e a pediatria do desenvolvimento.

### **Conhecer os sentimentos que a família teve após receção de diagnóstico**

O sentimento mais referenciado por parte dos pais, após receção do diagnóstico de PEA dos filhos, foi a preocupação com o futuro.

Um estudo Breslau e Davis (1986) refere que os pais com crianças com perturbação de espectro do autismo estão perante não só um vasto leque de sentimentos, devido as compreensões perante a nova realidade, mas muito também devido as incertezas no que toca ao futuro, ou seja, ponderam as limitações, adaptações a atenção intensa ao/à filho/a que certamente vai precisar de cuidados específicos.

Vários estudos relatam estas alterações com o cônjuge. Lee (2009) refere no seu estudo que a relação conjugal é uma área que pode ser afetada, e em que é sentida uma menor satisfação da relação conjugal. Assim como o estudo de Higgings et al (2005), que refere que pais de crianças com PEA apresentam níveis mais baixos de felicidade conjugal.

Um outro estudo de Brobst, Clopton e Henrick (2009) menciona que existe um impacto negativo, contudo abaixo do espectável tendo em conta as dificuldades da criança e impacto na vida dos pais. Este impacto negativo é no aumento de tensão conjugal que pode dar origem a problemas no casal. No entanto, a nível conjugal não se observaram diferenças significativas ao nível do suporte, respeito e compromisso do conjuge bem como da qualidade da relação.

Este impacto também se pode verificar na relação com o cônjuge, dado que, um dos membros pode apresentar sintomas de stress mais elevados, afastamento do par ou sintomas de depressão (Teodoro & Andrade, 2012).

Alguns dos fatores que podem contribuir para esta diminuição de bem-estar parental e aumento de stress é os aspetos relacionados com a dependência da criança, ou seja, a preocupação constante com o futuro da criança quando os pais já não puderem garantir o seu bem-estar, o comprometimento cognitivo, a sua capacidade para funcionar de forma independente e o facto de a criança ter ou não capacidades para se integrar e ser aceite na sociedade (Firth & Dryer, 2013).

A maioria dos pais sentiram mudanças com o cônjuge, nomeadamente maior união algum afastamento e maior cumplicidade.

O estudo de Teodoro e Andrade (2012), indica que um dos membros, ou até ambos, podem afastar-se do par ou unirem-se mais, dependendo das características da personalidade de cada um. Esta última situação é a que se verifica nos nossos participantes.

### **Verificar quais as consequências desta mudança**

Após o diagnóstico de PEA nos filhos, os pais sentiram, maioritariamente, consequências ao nível da ansiedade, do stress, de depressão.

No estudo de Filha et al (2018) após o diagnóstico, os pais sentem sentimentos diversos, nomeadamente a frustração, insegurança, culpa, luto, medo, desespero, tristeza, sofrimento e negação.

Já o estudo de Tomanik, Harris e Hawkins (2014) mostra que as mães de crianças com autismo relatam um maior nível de stress quando o seu filho está mais irritado, letárgico, hiperativo e demonstra uma incapacidade em cuidar de si de forma autónoma, incapacidade de comunicar, e incapacidade de interagir com os outros.

Um outro estudo levado a cabo por Shtayermman (2013), menciona que tanto o pai como a mãe da criança com perturbação do espectro apresentam níveis elevados de stress parental associadas à prática de cuidar de uma criança com este diagnóstico. Ainda nesta linha de pensamento um outro estudo de Firth e Dryer (2013) refere que muitos pais para além do stress parental podem apresentar sinais visíveis de perturbação emocional (ansiedade e depressão) que comprometem o bem-estar destes.

Lee (2009) apresenta no seu estudo a conclusão de que os pais de crianças com PEA apresentam não só um maior nível de stress como menos saúde mental. Geralmente apresentam menos autoestima, são menos otimistas e ainda uma grande instabilidade psicológica.

### **Conhecer quem melhor se adaptou a situação**

A mãe foi quem se adaptou melhor à situação de diagnóstico de PEA nos filhos, seguida de ambos os progenitores e, por fim o pai o que é corroborado pelo estudo de Milgram e Atzil (1998), em que refere que a mãe é quem se adapta melhor e é também quem se sobrecarrega mais, mas para o pai é inteiramente correto que mãe assuma as responsabilidades e este a menor proporção carga parental, devido às suas responsabilidades ocupacionais e financeiras

Este desnível de papéis desempenhado por mães e pais, é ditado pela própria sociedade dado que esta impõe às mães uma maior necessidade dos cuidados e tal facto provoca sentimentos de desamparo, pela falta de suporte paterno espontâneo, manifestando o desejo de que ambos se responsabilizem pelo/a filho/a (Milgram & Atzil, 1988).

### **Conhecer a perceção da família alargada**

Quanto à perceção dos pais relativamente à forma como a família encarou o diagnóstico de PEA dos filhos, a maioria encarou bem, seguida de encarou muito bem, e encarou de forma razoável. Contudo parte dos pais refere que a família encarou a situação com alguma dificuldade e até com muita dificuldade.

Segundo o estudo de Pinto et al, (2016) a figura materna demonstra receio da parte da família do marido devido ao medo da reação e, receio de discriminação por parte dos avós e tios paternos e, até, de outros vizinhos.

### **Verificar se a família é um suporte fundamental**

A maioria dos pais considera que a família tem sido um suporte fundamental relativamente ao diagnóstico de PEA dos filhos, contudo uma parte dos pais considera que a família não tem sido um suporte fundamental nesta situação o que está de acordo com o estudo de Pinto et al (2016), para os pais a forma como a criança é tratada pela família alargada como os tios, tias, avós e primos, é considerada uma mais valia para a superação do diagnóstico, isto é, adaptações a novas rotinas, facilitadores financeiros, suporte emocional, sendo no global fundamentais em todo o processo.

### **Conhecer o impacto na vida da família (rotina diária, frequência das terapias e hábitos sociais).**

Foi possível verificar que a maioria dos pais considera que a rotina diária se alterou, assim como a frequência das terapias e hábitos sociais, sendo este impacto bastante significativo.

Os hábitos sociais foram reconhecidos pela maioria dos pais como tendo sofrido alterações devido ao diagnóstico de PEA dos filhos, o que é corroborado pelo estudo desenvolvido por Favero e Santos (2005), que considera que toda a vida das famílias é alterada, isto é, mudanças de cidade, para conseguirem melhores tratamentos, mudanças na vida social.

Gray (2002) acrescenta no seu estudo que a vida profissional dos pais, é outra área que pode sofrer algumas consequências, nomeadamente recusarem trabalho fora do país, o tipo de emprego que podem escolher, número de horas de trabalho que pedem devido a criança, e ainda, a impossibilidade muitas vezes de progressão na carreira.

### **Verificar o impacto na vida da família (rotina diária, frequência das terapias e hábitos sociais), considerando a idade do diagnóstico.**

Foi possível verificar que a maioria que existem diferenças no que diz respeito as rotinas da família quando se considera a idade da criança, nomeadamente na idade de 1 a 3 anos que mais se sentem estas alterações. Quanto às terapias/consultas, o grupo dos 1 aos 3 anos apresenta diferenças marginalmente significativas em relação ao grupo dos 4 aos 7 anos. Os resultados encontrados não têm literatura encontrada para o seu fundamento.

**Verificar o impacto na vida da família (rotina diária, frequência das terapias e hábitos sociais), considerando o nível socioeconómico.**

Os resultados obtidos referem que existem diferenças estatisticamente significativas quanto a frequência das terapias/consultas quanto ao NSE, nomeadamente no nível socioeconómico baixo/medio, baixo que as alterações na família são maiores em relação ao NSE alto/médio, alto.

Estes resultados vão de encontro ao estudo de Favero e Santos (2005), que considera que toda a vida das famílias é alterada, isto é, mudanças de cidade, para conseguirem melhores tratamentos, mudanças na vida social, mudanças na rotina para além do enorme encargo financeiro.

Um outro estudo Filha et al (2018) confirma os resultados, uma vez que refere que os pais ressentem não só todas as mudanças no seu dia a dia, mas também o impacto na vida financeira, nomeadamente nas classes mais baixas.

**Conhecer o papel dos irmãos**

Quanto ao envolvimento dos irmãos nesta situação, a maioria dos pais consideraram que os irmãos são também cuidadores, forneceram apoio e mostraram-se recíprocos, o que também é referido nos estudos seguintes. Segundo Facion e Pietsrzak (2006), verificou por um lado, que não há evidências de stress nos irmãos de crianças com autismo, o que sugere que o ajustamento dos irmãos depende de outros fatores, como por exemplo a qualidade das relações familiares, por outro lado, que quando se trata de famílias menores ou quando há sinais visíveis de stress conjugal os níveis de stress por parte dos irmãos aumenta.

Moreno e Loureto (2016) refere no seu estudo que a qualidade da relação entre o irmão/ã com PEA, depende coesão do seio familiar, seja entre os cônjuges, seja entre núcleos familiares ou família mais alargada, visto que a coesão é um elemento fundamental para a constituição da resiliência.

### **Conhecer grau de satisfação com as terapias prestadas aos filhos**

No que diz respeito ao grau de satisfação com as terapias prestadas aos filhos, os pais, aproximadamente metade manifestou um grau de indiferença, isto é, nem satisfeito, nem insatisfeito.

Os resultados encontrados não têm literatura encontrada para o seu fundamento.

### **Verificar se os técnicos orientam os pais no dia-a-dia, e se estes, consideram os serviços existentes suficientes**

Quanto ao grau de satisfação por parte dos pais, relativamente às terapias prestadas ao filho com PEA, aproximadamente metade dos pais manifestou um grau de indiferença, isto é, nem satisfeito, nem insatisfeito, pais insatisfeitos com as terapias e pais muitos insatisfeitos.

A maioria dos pais considera que os técnicos orientam as suas dúvidas de dia-a-dia, mas considera que os serviços especializados existentes atualmente não são suficientes.

## **4.1. Síntese**

Em suma, foi possível verificar que a maioria dos filhos com PEA tinha entre 1 e 3 anos de idade.

Verificou-se diferenças estatisticamente significativas quando consideramos a idade em que as crianças foram diagnosticadas com PEA e os sinais de alerta total falta de expressões faciais total falta de expressões faciais e comunicação não verbal. Nomeadamente diferenças quanto à hiper/hiporreactividade a estímulos sensoriais. Mais especificamente são apontadas as diferenças do grupo dos 4 aos 7 anos em relação aos grupos dos 8 aos 11 anos quanto à fala estereotipada ou repetitiva; do grupo dos 1 aos 3 anos em relação ao grupo dos 8 aos 11 anos quanto à total falta de expressões faciais e comunicação não verbal.

A maioria das crianças teve o seu diagnóstico em Neuropediatria e em pediatria do desenvolvimento e os pais por um lado ficaram esclarecidos e por outro não ficaram esclarecidos, sendo a diferença pouco significativa.

O sentimento mais referenciado por parte dos pais, após receção do diagnóstico de PEA dos filhos, foi a preocupação com o futuro seguidos de quadros de ansiedade, stress e depressão.

A família mais alargada na sua maioria encarou muito o diagnóstico da criança.

Foi possível verificar que existe significância no que diz respeito as alterações da frequência das terapias na família, estas apresentam-se nomeadamente nas rotinas diárias, quando consideramos a idade em que a criança foi diagnosticada com PEA e mais especificamente na idade de 1 a 3 anos que mais se sentem estas alterações.

Quanto às terapias/consultas, o grupo dos 1 aos 3 anos apresenta diferenças marginalmente significativas em relação ao grupo dos 4 aos 7 anos. Existe também diferenças estatisticamente significativas quanto a frequência das terapias/consultas quanto ao NSE, sendo que revela que é no nível socioeconómico baixo/medio, baixo que as alterações na família são maiores em relação ao NSE alto/médio, alto. Verificou também diferenças estatisticamente significativas quanto a frequência das terapias/consultas quanto ao NSE, ou seja, o nível socioeconómico baixo/medio, baixo é quem mais sente que as alterações na família são maiores em relação ao NSE alto/médio, alto.

## 5. Conclusão

O autismo é uma perturbação do desenvolvimento complexa, sendo a sua etiologia multifatorial envolvendo fatores genéticos, neurológicos e sociais da criança.

Em Portugal a sua incidência corresponde a 9.2 em 10000 crianças, existindo uma variação a nível regional que se pode justificar por diversos fatores, nomeadamente genéticos.

Ao longo dos anos o diagnóstico do autismo foi sofrendo diversas alterações. A definição mais avançada DSMV (2013) remete para uma unificação de critérios de diagnóstico das Perturbações do Espectro do Autismo variando de acordo com o grau de severidade dos défices e não por tipologia de perturbação. Assim, as PEA presentes no DSM-5 englobam o autismo, a Perturbação de Asperger, Perturbação Desintegrativa da Infância e Perturbação Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação, num continuum de perturbações do neurodesenvolvimento.

No preciso momento em que a família obtém a informação de que o seu filho(a) é portador(a) de perturbação do espectro de autismo sofre um impacto destruturador nas suas estruturas emocionais (Lyra & Pereira, 2015). Fazem-se acompanhar por um conjunto de sensações e sentimentos diversos, nomeadamente a frustração, insegurança, culpa, luto, medo, desespero, tristeza, sofrimento e negação, sendo esta uma estratégia de fuga apesar do diagnóstico estar confirmado (Filha et al, 2018)

Um diagnóstico de PEA pode constituir uma situação de stresse para a família sofrendo de um impacto destruturador nas suas estruturas emocionais. Todos os membros familiares são afetados, fazendo-se acompanhar por um conjunto de sensações e sentimentos diversos, nomeadamente a frustração, insegurança, culpa, luto, medo, desespero, tristeza.

Existem diversos fatores que contribuem para a diminuição do bem-estar parental, nomeadamente, a preocupação constante com o futuro da criança quando os pais já não puderem garantir o seu bem-estar, o comprometimento cognitivo, a sua capacidade para funcionar de forma independente e o facto de a criança ter ou não capacidades para se integrar e ser aceite na sociedade. Para além disso os tipos de comportamento que a criança apresenta tanto em casa como em público pode causar constrangimentos aos pais.

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

No que respeita aos resultados do estudo empírico, estes foram ao encontro do que é sugerido pelas pesquisas e literatura consultada.

## **Principais resultados**

Foi possível verificar que a maioria dos filhos com PEA tinha entre 1 e 3 anos de idade.

Verificou-se diferenças significativas quanto à híper/hiporreatividade a estímulos sensoriais, nomeadamente do grupo dos 4 aos 7 anos em relação aos grupos dos 8 aos 11 anos quanto à fala estereotipada ou repetitiva, do grupo dos 1 aos 3 anos em relação ao grupo dos 8 aos 11 anos quanto à total falta de expressões faciais e comunicação não verbal.

A maioria das crianças teve o seu diagnóstico em Neuropediatria e em pediatria do desenvolvimento e os pais por um lado ficaram esclarecidos e por outro não ficaram esclarecidos, sendo a diferença pouco significativa.

O sentimento mais referenciado por parte dos pais, após receção do diagnóstico de PEA dos filhos, foi a preocupação com o futuro seguidos de quadros de ansiedade, stress e depressão.

A família mais alargada na sua maioria encarou muito o diagnóstico da criança. No que diz respeito aos sinais de alerta e possível verificar que existe significância no que diz respeito as alterações da frequência das terapias na família, assim como diferenças significativas quanto as alterações na família em termos das rotinas diárias, quando consideramos a idade em que a criança foi diagnosticada com PEA. Isto é, na idade de 1 a 3 anos que mais se sentem estas alterações.

Quanto às terapias/consultas, o grupo dos 1 aos 3 anos apresenta diferenças marginalmente significativas em relação ao grupo dos 4 aos 7 anos. Existe também diferenças estatisticamente significativas quanto a frequência das terapias/consultas quanto ao NSE, sendo que revela que é no nível socioeconómico baixo/medio, baixo que as alterações na família são maiores em relação ao NSE alto/médio, alto.

O impacto deste diagnóstico é bastante significativo na vida dos pais das crianças com perturbação de espectro do autismo.

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

Os resultados alcançados neste estudo poderão, assim, propor a utilização de estratégias adequadas de coping de forma a lidar com as adversidades inerentes e derivadas de uma condição de PEA, por parte dos pais, bem como um apoio social e familiar bem sustentado. O coping pode, assim, ser explicação para os resultados dos dados recolhidos, uma vez que é concebido com um conjunto de estratégias usadas de forma a levar a uma melhor adaptação às circunstâncias (Schmidt & Bosa, 2003).

Os pais sabem que mesmo com as adversidades, o melhor para os filhos são eles próprios. É de enaltecer as formas conscientes, ou não, mediante as quais as próprias famílias se tornam mediadoras do seu sucesso, num esforço diário de obrigação, de competição e de interrogações para fazer, perante os desafios da sociedade (Schmidt & Bosa, 2003).

Em suma, os dados foram exatamente o esperado assim como o presente estudo mostrou- se pertinente servindo de exemplo e experiência para os próximos que certamente virão. Podia ainda ser acrescentado que na família alargada fornecia apoio, quais as estratégias de coping utilizadas pelos pais.

E ainda de frisar importância de intervenções no âmbito da Psicologia Clínica e da Saúde, no apoio aos pais de crianças com PEA. Aí podem ser desenvolvidos programas de psicoeducação e autoajuda favorecendo a relação entre pais e pais-filhos, e ainda melhorar os serviços prestados nas escolas, começando pela melhor preparação dos profissionais. Será também importante para os pais a frequência de grupos de apoio com profissionais da área e até grupos de autoajuda, formados com outros pais nas mesmas situações.

Quanto a pistas para futuros estudos consideramos que seria importante estudar mais aprofundadamente o papel dos irmãos assim como o da família alargada, através de entrevistas, inquéritos por questionário a estes.

## 6. Bibliografia

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

American Psychiatric Association (2013). *Manual de Psicodiagnóstico e estatística das Perturbações Mentais (DSM-5)*. Lisboa: Cimepsi Editores.

APA. (2013). *DSM-5: Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (5ª ed.).

Washington DC, London, England: American Psychiatric Publishing.

Assumpção, F. & Bernal, M. (2018). Qualidade de vida e autismo de alto funcionamento: percepção da criança, família e educador. *Boletim Academia Paulista de Psicologia*, 38 (94), 99-109.

Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P., & Gaag, R. (2008). *Pessoas com Perturbações do espectro do autismo: Identificação, Compreensão, Intervenção*. Penafiel: Autism Europe.

Bernal, M., Assumpção, B. F. (2018) Qualidade de vida e Autismo de Alto Funcionamento: percepção da criança, família e educador. *Boletim Academia Paulista de Psicologia*, 38 (94), 99-110.

Bianchi, E. (2016). Diagnósticos psiquiátricos infantis, bimedicalización y DSM: ¿hacia una nueva (a)normalidad? *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*. 14 (1) Argentina., 417 – 430.

Bluma, S. M., Shearer M. S., Frohman A. H., Hilliard, J. M. (1994). *Guia Para Pais Para a Educação Precoce*. Lisboa: Editado pela Associação Portage.

Borges, H. & Boekel, M. (2010). O impacto do transtorno autismo na vida das mães dos portadores. In: <https://docplayer.com.br/1588769-O-impacto-do-transtorno-autista-navida-das-maes-dos-portadores-1-hellen-christina-michaelson-borges-2mariana-goncalves-boeckel-3.html>

Bosa, C. (2006). *Autismo: Intervenções psicoeducacionais*. *Revista Brasileira psiquiátrica*, 47-53.

Braga-Kenyon, P. M. S., Shawn, E. Kenyon, M.A. (2005). *Análise Comportamental Aplicada (ABA) – Um modelo para a educação especial*. In Camargos Jr., Water., *Transtornos Invasivos do Desenvolvimento Milênio*. Brasília: CORDE.

Breslau N. & Davis GC., (1986) Chronic stress and major depression. *Archives of General Psychiatry*, 43(4), 309-14.

Brobst, J. B, Clopton, J. R & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with

autism spectrum disorders: *The couple's relationship. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24, 38–49.

Caballo, V. (1987). Los componentes de la conducta asertiva. *Revista de Psicología Geral y Aplicada*, 37 (7), 473-486.

Cagnin, S. (2009). Neuropsicologia Cognitiva e Psicologia Cognitiva: O que o estudo da cognição deficitária pode nos dizer sobre o funcionamento cognitivo normal?. *Psicologia em Pesquisa*, 3 (1), 16-30.

Coelho, A. & Aguiar, A. (2011). *Intervenção Psicoeducacional Integrada nas Perturbações do Espectro do Autismo: um manual para pais e profissionais*. Porto: Autor.

Coelho, J. (2012). *Genética molecular das Perturbações do Espectro do Autismo: Análise de variantes estruturais*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa – Faculdade de Ciências, Lisboa.

Cassidy, A., McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M. & Slevin, E. (2008). Preschoolers with autism spectrum disorders: the impact on families and the support available to them. *Early child development and care*, 178(2): 115-128

College, L.&Beyer, F.J. (2009). Autism Spectrum Disorders and Siblings Relationships: Research and Strategies. *Education and Training in Developmental Disabilities*.44(4)444-452.

Costa, S. (2012). *O impacto do diagnóstico de Autismo nos pais*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa – Centro Regional das Beiras, Viseu

Davis, N. O. & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (7), 1278–1291.

Diez-Cuervo, A. Muñoz-yunte. Fuentes-Biggi, J. et al. (2005). Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurologia*, 41 (5), 299 –310.

Facio, R.J. & Pietsrzak, P.S. (2006). Pessoas com autismo e seus irmãos. *Revista Intersaberes*. (Vol.1). 168-185.

Fombonne, E. (2005). The Changing Epidemiology of Autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 281-294.

Fávero, M. & Santos, M. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: Uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18 (3), 358-369.

Fernandes, M. D. F.& Pimentel, L.G.A. (2014). A perspectiva de professores

quanto ao trabalho com crianças com autismo. *Audiology - Communication Research*, 19(2).171-178

Figueira, A. P. C. & Paixão, R. (2015). Programa de intervenção neuropsicológica REHACOG: A arquitetura e desenvolvimentos da versão portuguesa. *Revista de estudos e investigación en psicología y educación*. Vol.Extr, (1),15.17.

Filha, F., Silva, H., Castro, R., Filho, I., & Nascimento, F. (2018). Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo. *Revista Científica Sena Aires*, 7 (1), 105-116.

Filipe, C. N. (2015). *Crescer e viver diferente*. (1ªed.). Lisboa: Verso de Kapa.

Frasquilho, M. A. (2005). Medicina, médicos e pessoas: Compreender o stress para prevenir o burnout. *Acta Médica Portuguesa*, 18, 433-444.

Firth, I. & Dryer, R. (2013). The predictors of distress in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38 (2), 163-171

Gadia, C., Tuchman, R. & Rotta, N. (2004). Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *Jornal de Pediatria*, 80 (2), 83-94.

Gonçalves, A., Carvalho, A., Mota, C. P., Lobo, C., Correia, M. do C., Monteiro, P. L., Soares, R. S., & Miguel, T. S. (2008). *Unidades de ensino estruturado para alunos com Perturbações do Espectro do Autismo. Normas orientadoras*. Lisboa: Direção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular.

Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27 (3), 215–222.

Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9, 125-137.

Hamdan, A. C., de Pereira, A. P. A., & de Sá Riechi, T. I. J. (2011). Avaliação e reabilitação neuropsicológica: desenvolvimento histórico e perspectivas atuais. *Interação em Psicologia*, 15, 47-68.

Hastings, R. P. (2003). Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of intellectual disability research*, 40(4/5): 231-237

Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Lopes-Wagner, M. C. & Looney, L. (2009). Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178-187

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

Kearney, A. B. (2009). *Compreender a Análise Aplicada do Comportamento: uma introdução à ACC para pais, professores e outros profissionais*. Porto: Porto Editora.

Klin, A. (2006) Autism and Asperger syndrome: an overview. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28 (1), 3-11.

Klin, A. (2007). Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28 (1), 3-11.

Kwee, C., Sampaio, T. & Atherino, C. (2009). Autismo: uma avaliação transdisciplinar baseada no programa TEACCH. *Revista CEFAC*, 11 (2), 217-226.

Lampraia, C. (2003). Avaliações quantitativa e qualitativa de um menino autista: Uma análise crítica. *Psicologia em estudo*, 8 (1), 57-65.

Lampraia, C. (2007), A Perspetiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. *Estudos de Psicologia*, 24 (1), 105-114.

Lear, K. (2004). *Help Us Learn: A Self-Paced Training Program for ABA Part I: Training Manual*. Toronto: Autor.

Lee, G. K (2009). Parents of children with high functioning autism: How well do they cope and adjust? *Journal of development physic disabilities*, 21, 93-114.

Lima, C. (2012). *Perturbações do Espectro do Autismo: Manual prático de intervenção*. Lisboa: Lidel.

Lima, C. B. (2012). *Perturbações do Espectro do Autismo: Manual prático de intervenção*. Lisboa: Lidel.

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

Maia, L. Correia & C. Leite, R. (2007). *Manual Prático de Avaliação & Intervenção Neuropsicológica – Estudos de casos e instrumentos*. Covilhã: Éditos Prometaicos.

Margis, R., Picon, P., Cosner, A. F. & Silveira, R. O. (2003). Relação entre estressores, estresse e ansiedade. *Revista de Psiquiatria*, 25 (1), 65-74.

Marques, C. (2000). *Perturbações do Espectro do Autismo: Ensaio de uma intervenção construtivista e desenvolvimentalista com mães*. Dissertação de Mestrado Coimbra: Quarteto.

Marques, C. E. (2000). *Perturbações do espectro do autismo: Ensaio de uma*

*intervenção construtivista desenvolvimentista com mães*. Coimbra: Quarteto Editora.

Mathews, R. A., Booth, S. M., Taylor, C. F. & Martin, T. (2011). A qualitative examination of the work.family interface: Parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of vocational behavior*, 79: 625-639.

Minuchin, S. (1990). *Famílias, funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médica

Mesibov, G. & Shea, V. (2009). The TEACCH Program in the Era of Evidence-Based Practice. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40 (5), 570-579.

Moreno, R.I.S. & Loureto, L.D.G. (2016). As relações fraternas no contexto do autismo: um estudo descritivo. *Revista de Psicopedagogia* (33)307-318.

NeuroLab – *Neurologia de los Trastornos Medicos Severos*, REHACOP: Programa integral der ehabilitación cognitiva en Psicosis. In: <http://neurolab.deusto.es/rehacop-programa-integral-de-rehabilitacion-cognitiva-en-psicosis/>

Nielsen, K. M., Mandleco, B., Roper, S. O., Cox, A., Dyches, T., & Marshall, E. (2012). Parental perceptions of sibling relationships in families rearing a child with a chronic condition. *Journal of Pediatric Nursing*, 27, 34-43

Ojeda, N. Peña J. Bengoetxea E, García A, Sánchez P, Elizagárate E, et al. (2012). REHACOP: Programa de rehabilitación cognitiva en psicosis. *Revista de Neurologia*; 5, 337-342.

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

Pereira, E. G. (1998). *Autismo: do conceito à pessoa*. (2ª ed.). Lisboa: Secretariado Nacional para a reabilitação e integração das pessoas com deficiência.

Pereira, M. C. (2005). *Autismo: Uma perturbação pervasiva do desenvolvimento- A família e a escola face ao Autismo*. (2ª ed.). V. N. Gaia: Edições Gailivro.

Piñeros-Ortiz, S. E., & Toro-Herrera, S. M. (2012). Conceptos generales sobre ABA en niños con transtorno del espectro autista/General concepts concerning applied behaviour análisis (ABA)in children suffering autistic spectrum disorders(ASD).*Revista De La Facultad De Medicina*, Vol.60. 60-66.

Pinto, R., Torquato, I., Collet, N., Reichert, A., Neto, V., & Saraiva, A. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista*

*Gaúcha de Enfermagem*.p.1-9.

Ribeiro, L. C. & Cardoso, A. A. (2014). Abordagem Floortime no tratamento da criança autista: possibilidades de uso pelo terapeuta ocupacional. *Caderno de Terapia Ocupacional. UFSCAR, São Carlos*, 22 (2), 399-408.

Ringdahl, J. E., Kopelman T., & Falcomata, T. S., (2009) Applied Behavior Analysis and its Application to Autism and Autism Related Disorders. In Matson, J. *Applied Behavior*

Risdal, D. & Singer, G. H. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29, 95–103.

*Analysis for Children with Autism Spectrum Disorders*.USA: Springer. 15-32.

Rios, L. & Fraguela, J. A. G. (2007). *La psicología en la intervención social*. Madrid: Editorial Síntesis.

Sanchez, F. I. A. & Baptista, M. N. (2009). Avaliação familiar, sintomatologia depressiva e eventos stressantes em mães de crianças autistas e assintomáticas. *Contextos Clínicos*, 2 (1), 40-50

Santos, C. S. M. I.& Sousa, L. M. P. (2017). Como intervir na Perturbação Autista. *O portal dos Psicólogos*,In: [https://www.appdanorte.org.pt/docs/autismo/como\\_intervir\\_na\\_perturbacao\\_autista.pdf](https://www.appdanorte.org.pt/docs/autismo/como_intervir_na_perturbacao_autista.pdf)

Santos, I. M. S. C. & Sousa, P. M. L. (2005). Como intervir na perturbação autista. *O Portal dos Psicólogos*,

In: [http://www.psicologia.pt/artigos/ver\\_artigo.php?codigo=a0262](http://www.psicologia.pt/artigos/ver_artigo.php?codigo=a0262)

Santos, M. C. & Freitas, P. P (2014). Perturbações do Espectro do autismo. In Moteiro, P. (Coord.), *Psicologia e Psiquiatria da Infância e Adolescência* (137–157). Lisboa: Lidel,.

Santos, S. V. (2002). Características do stress parental em mães de crianças com Síndrome Nefrótico. *Análise Psicológica*, 2 (20), 233-241.

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

Souza, C.J. (2004). Atuação do psicólogo frente aos transtornos globais do desenvolvimento infantil. *Psicologia ciência e profissão*.24(2) 24-31.

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

Schmidt, C. Kubaski, C. Bertazzo, J. B. & Ferreira, L. O. (2015). Intervenção precoce e autismo: um relato sobre o programa Son-Rise. *Psicologia em Revista*, Belo Horizonte, 21 (2), 413-429.

Shtayermman, O. (2013). Stress and marital satisfaction of parents to children diagnosed with autism. *Journal of family social work*, 16(3): 243-259

Siegel, B. (2008). *O mundo da criança com autismo – Compreender e tratar perturbações do espectro do autismo*. Porto: Porto Editora.

Silva, E. & Oliveira, L. (2017). Autismo: como os pais reagem frente a este diagnóstico? *Unoesc & Ciência – ACBS Joaçaba*, 8 (1), 21-26.

Silva, P., Eira, C., Pombo, J., Silva, A., Silva, L., Martins, F., Santos, G., Bravo, P. & Roncon, P. (2003). Programa clínico para o tratamento das perturbações da relação e da comunicação, baseado no Modelo D.I.R. *Análise Psicológica*, 1 (21), 31-39.

Simões, C. L. (2012). *O Autismo e o seu impacto na família*. (Tese de Mestrado em Psicologia, Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida – Universidade de Lisboa).

Stelzder, F. G. (2010). *Uma pequena história de autismo*. (Vol.1.). São Leopoldo: Editora Oikos.

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

Teodoro, M. & Andrade, A. (2012). Família e Autismo: Uma revisão da Literatura. *Contextos Clínicos* (5), 133-142.

Tolezani, M. (2010). Son-Rise: Uma abordagem inovadora. *Revista autismo da guia Brasil*, 3-11.

Tomanik, S., Harris, G. E. & Hawkins, J. (2014). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of intellectual and developmental disability*, 29 (1): 16-26.

Vidigal, M. & Bilreiro, M. (2011). *Por detrás do espelho – reflexões sobre o mundo desconhecido da criança autista*. Lisboa: Trilhos Editora.

Vieira, S. C. P. (2012). O que é o PECS? *Revista autismo da guia Brasil*, 7-10.

## **7. Anexos**

**Anexo A – Inquérito por Questionário:” A família e o diagnóstico da  
Perturbação do Espectro do Autismo”**

# Inquérito por Questionário

## A família e o diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo

Mendes, A. & Costa, A.

O presente questionário foi elaborado com o objetivo de servir um projeto de investigação que se determina como sendo parte integrante da obtenção do Grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde da autoria de Anabela Rodrigues Mendes e Prof. Doutora Ana Rodrigues Costa da Universidade Fernando Pessoa.

O presente estudo tem como objetivo compreender o impacto que o diagnóstico de perturbação do espectro do autismo tem na família, considerando o tempo de diagnóstico, apoio da família alargada e o papel dos técnicos.

As questões que se seguem deverão ser respondidas por um dos pais que apresente idade igual ou superior aos 18 anos de idade. Segundo a declaração de confidencialidade de Helsínquia, a participação no preenchimento é voluntária e, portanto, é informado do direito de se recusar a participar no estudo ou de, em qualquer altura, revogar o consentimento de participar sem quaisquer consequências. Os dados disponibilizados são confidenciais e anónimos e serão destruídos no final da investigação. O preenchimento demorará cerca de 15 minutos.

O questionário compreende as perceções pessoais e experiências/vivências pessoais do participante, pelo que não existem respostas certas ou erradas. Caso surja alguma dúvida ou sugestão relativamente ao presente estudo, agradecemos o envio das mesmas para o endereço de correio eletrónico [29133@ufp.edu.pt](mailto:29133@ufp.edu.pt).

Grata pela colaboração

## 1. Caracterização do(a) Inquirido(a)

1.1. **Dados Pessoais** – Assinale com um **X** a sua situação.

1.1.1. Grau de parentesco:  Mãe  Pai

1.1.2. **Sexo:** Masculino  Feminino

1.1.3. **Idade:** \_\_\_\_

1.1.4. **Estado Civil:**

|                   |                          |
|-------------------|--------------------------|
| Casado(a)         | <input type="checkbox"/> |
| Solteiro(a)       | <input type="checkbox"/> |
| Viúvo(a)          | <input type="checkbox"/> |
| Em união de facto | <input type="checkbox"/> |

1.1.5. **Número de filhos:** \_\_\_\_

1.1.6. **Número de filhos com diagnóstico clínico de PEA?** \_

1.2. **Profissão:** \_\_\_\_\_

1.2. **Habilitações literárias** – Assinale com um **X** a sua situação.

|                |                          |
|----------------|--------------------------|
| 1º ciclo       | <input type="checkbox"/> |
| 2º ou 3º ciclo | <input type="checkbox"/> |
| 12º ano        | <input type="checkbox"/> |
| Licenciatura   | <input type="checkbox"/> |
| Mestrado       | <input type="checkbox"/> |
| Doutoramento   | <input type="checkbox"/> |

## 2. Caracterização da criança

2.1 **Sexo:**

Feminino

Masculino

2.2. **Idade atual** \_\_\_\_\_

2.3. **Idade em que foi efetuado o diagnóstico:** \_\_\_\_\_

3. **Quais os sinais de alerta que o/a preocuparam, num primeiro momento?**  
Assinale com uma cruz **X** todos os que considerar que se aplicam ao seu caso.

Défices na reciprocidade social-emocional, variando de uma aproximação social atípico a uma partilha reduzida de interesses emoções ou afetos.

Movimentos motores estereotipado ou repetitivos

Uso de objetos estereotipados ou repetitivos

Fala estereotipada ou repetitiva

Anomalias no contacto ocular

Interesses altamente restritivos e fixos que são atípicos na intensidade e foco  
Insistência na monotonia, aderência inflexível a rotinas

Híper ou hiporreactividade a estímulos sensoriais.

Total falta de expressões faciais e comunicação não verbal

Outra

**4. Em que especialidade foi feito o diagnóstico? \_\_\_\_\_**

**5. Em que consulta foi transmitido o diagnóstico do seu filho? Assinale com uma cruz X o que considerar que se aplica ao seu caso.**

|                |                |                |
|----------------|----------------|----------------|
| 1 <sup>a</sup> | 2 <sup>a</sup> | 3 <sup>a</sup> |
|----------------|----------------|----------------|

Outra: \_\_\_\_\_

**6. Considera que a forma como lhe foi transmitido diagnóstico foi:**

1- Nada adequada

2- Pouco adequada

3- Adequada

4- Muito adequada

5- MUITÍSSIMO adequada

|  |
|--|
|  |
|  |
|  |
|  |

**7. Após ser dado o diagnóstico, sentiu-se esclarecido/a com a informação dada? Assinale com uma cruz X o que considerar que se aplica ao seu caso.**

Sim  Não

**5. Sentiu necessidade de procurar mais informação?**

Sim  Não

**6. Onde procurou informação? Assinale com uma cruz X o que considerar que se aplica ao seu caso.**

- Outros pais
- Associações
- Sítios na internet
- Técnicos de saúde

**7. A informação que lhe deram permitiu compreender a perturbação do espectro do autismo de forma:**

- 1- Nada adequada
- 2- Pouco adequada
- 3- Adequada
- 4- Muito adequada
- 5- MUITÍSSIMO adequada

**8. Procurou uma segunda opinião:**

Sim  Não

Se sim, por quem? \_\_\_\_\_

**9. Em que áreas de especialidade o seu/sua filho/a é seguido? Assinale com uma cruz X todos os que considerar que se aplicam ao seu caso.**

- Psicologia
- Terapia ocupacional
- Terapia da fala
- Terapia de grupo
- Pediatra do desenvolvimento
- Pedopsiquiatra
- Outra: \_\_\_\_\_

## 5. Família

**13.1. Qual/Quais os sentimentos que teve após a receção do diagnóstico? Assinale com um X a resposta que considerar que se aplica ao seu caso**

- Aliviada/o
- Assustada/o
- Horrorizada/o
- Preocupada/o com futuro

Outro: \_\_\_\_\_

**13.2 Sentiu alguma mudança na relação com o pai/mãe do seu/sua filho/a após ser dado o diagnóstico? Assinale com uma cruz X o que considerar que se aplica ao seu caso.**

Sim

Não

Qual? \_\_\_\_\_

**13.3. Se sim, qual/quais? Assinale com um X a resposta que considerar mais pertinente**

- muito pouco afastamento
- algum afastamento
- maior união
- alterações na intimidade
- maior cumplicidade

**13.4. Que consequências sentiram?**

|                          |             |
|--------------------------|-------------|
| <input type="checkbox"/> | Depressão   |
| <input type="checkbox"/> | Ansiedade   |
| <input type="checkbox"/> | Stress      |
| <input type="checkbox"/> | Outra _____ |

**1.3.5 Quem se adaptou melhor à situação? Assinale com um X a resposta que considerar que se aplica ao seu caso**

|     |     |       |
|-----|-----|-------|
| Mãe | Pai | Ambos |
|-----|-----|-------|

## **5. Família Alargada (irmãos, avós)**

**14.1. Como percebe que a família encarou o diagnóstico?**

- Razoável
- Bem
- Muito bem
- Com alguma dificuldade
- Com muita dificuldade

**14.2. Sente que família tem sido um suporte fundamental?**

Sim  Não

Porquê? \_\_\_\_\_

**6. Com o diagnóstico do seu/sua filho/a:**

**15.1. A rotina diária da família alterou-se?**

Sim  Não

**14.1.1. Se sim, de que forma? \_\_\_\_\_**

**1.5.1.2 A frequência das terapias/consultas acima referidas afeta a família:**

Sim  Não

Se sim, de que forma? \_\_\_\_\_

**1.5.1.3 E os hábitos sociais alteraram-se?**

Sim  Não

**5. Como foi o envolvimento dos irmãos nesta situação?**

- Rejeitaram e não procuraram criar laços
- Pouco envolvidos e distanciaram-se
- Forneceram algum apoio, mas mantiveram distância
- Forneceram apoio e mostraram-se recíprocos
- São também cuidadores

**6. Apoios técnicos**

**6.1. Qual o grau de satisfação com as terapias prestadas ao seu filho(a)?**

Assinale com um X a resposta que considerar mais pertinente.

| Muito Satisfeito         | Insatisfeito             | Nem satisfeito nem insatisfeito | Satisfeito               | Muito satisfeito         |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**6.2. Considera que os técnicos quando o solicita, a/o orientam nas suas dúvidas de dia- a -dia?**

Sim  Não

**6.3. Considera que os serviços especializados existentes atualmente são suficientes?**

Sim  Não

**6.4. Sugestões para a melhoria do acompanhamento às famílias**

---

---

---

**Anexo B** – Pedido de autorização de recolha de dados enviado às associações e clínicas que colaboraram no estudo

## Pedido de Autorização da Recolha de Dados



Excelentíssimos senhores

Eu Anabela Rodrigues Mendes, no âmbito da minha dissertação intitulado “Impacto do Diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo na família”, sob a orientação da Professora Doutora Ana Rodrigues da Costa, da Universidade Fernando Pessoa, cujo objetivo geral é compreender o impacto que o diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo tem na família, considerando o sexo da criança, tempo de diagnóstico, apoio da família alargada e papel dos técnicos, solicito autorização para administração de um questionário para recolha de dados junto dos pais/ encarregados de educação das crianças/adolescentes que frequentam a vossa instituição.

O referido questionário pode ser preenchido online através do seguinte link: [https://docs.google.com/forms/d/1fsrkvpwMr2XGkm0cZLYHwcAqszsrRYuO6fzBZ\\_R8e7Y/edit](https://docs.google.com/forms/d/1fsrkvpwMr2XGkm0cZLYHwcAqszsrRYuO6fzBZ_R8e7Y/edit) que agradeço que divulgue junto dos pais.

Antecipadamente grata.

Anabela Rodrigues Mendes

**Anexo C** – Pedido de colaboração aos pais/encarregados de educação para participação no estudo.

## Pedido de colaboração no estudo – Pais/ Encarregados de Educação



Eu Anabela Rodrigues Mendes, aluna do último ano de mestrado sob orientação da Professora Doutora Ana Rodrigues da Costa em Psicologia Clínica e da Saúde da Universidade Fernando Pessoa (Porto), venho por meio, solicitar a vossa colaboração para a recolha de dados da minha dissertação de mestrado cujo título é “O impacto do diagnóstico de perturbação do espectro do autismo na família.”

O objetivo é preencher um inquérito por questionário online, breve e fácil de preencher, sendo que de forma geral pretendo compreender o impacto que o diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo tem na família, considerando o sexo da criança, tempo de diagnóstico, apoio da família alargada e papel dos técnicos. Para poder participar os requisitos são serem pais/ encarregados de educação de crianças/ adolescentes até aos 17 anos com este diagnóstico mencionado.

Sem a vossa colaboração não é possível conseguir ter fundamentação para o estudo.

Antecipadamente grata a todos os que me ajudarem, preenchendo o inquerito:  
<https://docs.google.com/forms/d/1fsrkvpwMr2XGkm0cZLYHwcAqszsrRYuO6fzBZR8e7Y/edit>