



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE LISBOA
ESCOLA DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA VIDA
MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA E DA SAÚDE

**Desgaste do Cuidador em Famílias com Filhos com Perturbação do
Espectro do Autismo: o papel da coparentalidade apoiante e de variáveis
sociodemográficas e clínicas**

Dissertação apresentada a provas públicas para a obtenção do grau de Mestre em
Psicologia Clínica e da Saúde, orientada pela Professora Doutora Teresa Mendes.

BRUNA SOLANGE CHAVES ANTÓNIO

2024

CENTRO UNIVERSITÁRIO DE LISBOA
ESCOLA DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA VIDA
MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA E DA SAÚDE

**Desgaste do Cuidador em Famílias com Filhos com Perturbação do
Espectro do Autismo: o papel da coparentalidade apoiante e de variáveis
sociodemográficas e clínicas**

VERSÃO FINAL

Dissertação defendida em provas públicas na
Universidade Lusófona, Centro Universitário de
Lisboa no dia 15 de Fevereiro de 2024, perante o júri,
nomeado pelo Despacho de Nomeação nº456/2023,
com a seguinte composição:

Presidente: Prof. Doutor Bruno Faustino

Arguente: Prof.^a Doutora Barbara Gonzalez

Orientador: Prof.^a Doutora Teresa Mendes

BRUNA SOLANGE CHAVES ANTÓNIO

2024

Agradecimentos

Um obrigada muito especial à Professora Teresa Mendes. Pelo incentivo, orientação e disponibilidade no último ano. Pelas críticas constitutivas, longas reuniões e gargalhadas que fomos partilhando mesmo em momentos de maior stress.

Agradeço igualmente a todos os professores e colegas que fizeram parte do meu percurso académico nos últimos cinco anos. Foi um caminho difícil, com muitos altos e baixos. Fui aprendendo bastante com cada um e sei que levo todas as aprendizagens e memórias comigo.

À minha Sarinha que sempre se mostrou disponível para ouvir as minhas reclamações, me ajudou em momentos de maior incerteza, limpou as minhas lágrimas e partilhou igualmente momentos de felicidade comigo. Sei que o percurso, desde a construção do projeto até à entrega da dissertação, não seria possível sem o teu apoio, motivação e confiança incondicional.

Às minhas duas Margaridas e à minha Joana. Obrigada por tornarem a situação mais leve, por me ouvirem, me motivarem e por aturarem as minhas incertezas às tantas da noite e mesmo assim não reclamarem com isso. Serei sempre grata por vos ter ao meu lado durante este percurso.

À Giovanna, Sandra e Tayane. Partilhámos vários momentos de maior stress mas encontrámos sempre um motivo ou outro para rirmos. Estivemos lá umas para as outras e, por isso, estarei eternamente grata.

Aos meus pais e irmã Daniela, que sempre acreditaram em mim e me deram palmadinhas nas costas quando estava mais em baixo. Obrigada pelo apoio, pelo carinho e amor que sempre me proporcionaram. Nada disto seria possível sem vocês.

Por fim, mas certamente não menos importante, um obrigada do fundo do coração a todas as pessoas que participaram na recolha de dados e que contribuíram para a elaboração deste estudo.

Resumo

O diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo traz vários desafios, não só para o indivíduo com o diagnóstico, como também para a família. Muitos dos pais e cuidadores destes indivíduos vêm-se perante situações de grande ansiedade e stress, assim como de isolamento social e emocional. A coparentalidade é um fator importante para o ajustamento ao diagnóstico e atua como um fator de proteção para os cuidadores que, frequentemente, experienciam desgaste. Os objetivos deste estudo foram: comparar os níveis de coparentalidade apoiante entre famílias com filhos com PEA e famílias da comunidade; analisar diferenças nos níveis de desgaste do cuidador com filhos com PEA em função de variáveis clínicas e sociodemográficas, assim como examinar o contributo de variáveis clínicas, sociodemográficas e familiares na predição dos níveis de desgaste do cuidador.

Este estudo, de natureza quantitativa, integrou duas amostras. Uma clínica ($n = 35$), composta por pais e mães com filhos com PEA, e a amostra comunitária ($n = 47$) com pais e mães com filhos neurotípicos. Os instrumentos aplicados foram um Questionário Sociodemográfico, a Escala da Relação Coparental e a Escala de Desgaste do Cuidador Familiar. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas nos níveis de coparentalidade apoiante entre a amostra clínica e a amostra da comunidade. Relativamente ao grupo clínico, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas nos níveis de desgaste do cuidador de crianças com PEA, em função de variáveis clínicas (presença de défice cognitivo) ou sociodemográficas (faixa etária das crianças, género dos pais, ser cuidador principal, situação profissional). O modelo de predição testado, integrando as variáveis de grau de dependência do filho, estatuto social percebido e a coparentalidade apoiante, explicou 70% de variância do desgaste nas famílias com filhos com PEA. O presente estudo é importante para a identificação de grupos de risco no desenvolvimento de desgaste do cuidador e reconhece a coparentalidade apoiante como um recurso importante de ser trabalhado para diminuir o possível desajustamento psicológico nestas famílias.

Palavras-chave: Desgaste do Cuidador; Perturbações do Espectro do Autismo; Coparentalidade apoiante; Pais e mães.

Abstract

The diagnosis of Autism Spectrum Disorder brings several challenges, not only for the individual with the diagnosis, but also for the family. A lot of the parents and caregivers of these individuals are faced with situations of great anxiety and stress, as well as social and emotional isolation. Co-parenting is an important factor in adjusting to the diagnosis and acts as a protective factor for caregivers who often experience stress. The aims of this study were: to compare the levels of supportive co-parenting between families with children with ASD and families in the community; to analyze differences in the levels of caregiver burden in families with children with ASD through clinical and sociodemographic variables, as well as to examine the contribution of clinical, sociodemographic and family variables in predicting levels of caregiver burden.

This quantitative study included two samples. A clinical sample ($n = 35$), made up of fathers and mothers with children with ASD, and a community sample ($n = 47$) made up of fathers and mothers with neurotypical children. The instruments used were a Sociodemographic Questionnaire, the Coparenting Relationship Scale and the Revised Burden Measure. No statistically significant differences were found in the levels of supportive coparenting between the clinical sample and the community sample. Regarding the clinical group, there were no statistically significant differences in the levels of caregiver burden, depending on clinical variables (presence of cognitive impairment) or sociodemographic variables (age group of the children, gender of the parents, being the main caregiver, professional status). The prediction model tested, integrating the variables of the child's degree of dependence, perceived social status and supportive co-parenting, explained 70% of the variance of burden in families with children with ASD. This study is important to identify risk groups in the development of caregiver burden and recognizes supportive co-parenting as an important resource to be worked on to reduce the possible psychological maladjustment in these families.

Keywords: Caregiver burden; Autism Spectrum Disorders; Supportive co-parenting; Fathers and mothers.

Abreviaturas, siglas e símbolos

PEA – Perturbação do Espectro do Autismo

APPDA – Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo

FPDA – Federação Portuguesa de Autismo

Índice

1. Introdução	9
1.1. Perturbação do Espectro do Autismo na Família	9
1.2. Desgaste do Cuidador.....	10
1.3. Coparentalidade como recurso familiar	15
1.4. O presente estudo	18
2. Método	20
2.1 Participantes	20
2.2. Instrumentos	22
Questionário sociodemográfico.....	22
Escala de Coparentalidade	22
Escala de Desgaste do Cuidador Familiar.....	23
2.3. Procedimentos	24
2.4. Plano de análise de dados.....	25
3. Resultados	27
3.1. Diferenças entre grupos clínico e comunitário ao nível da coparentalidade apoiante.....	27
3.2. Estatísticas descritivas do desgaste do cuidador nas suas dimensões	27
3.3 Diferenças nos níveis de desgaste do cuidador em função de variáveis sociodemográficas ou clínicas específicas	27
3.4. Correlações entre o desgaste do cuidador e variáveis clínicas do filho com PEA	28
3.5. Correlações entre o desgaste do cuidador e variáveis sociodemográficas dos pais e filho com PEA	28
3.6. Correlações entre o desgaste do cuidador e variável familiar	29
3.7. Predição do desgaste do cuidador em função de variáveis clínicas, sociodemográficas e familiares.....	29
4. Discussão.....	30
Referências	36

Índice de tabelas

Tabela 1. Características sociodemográficas da amostra clínica e da amostra da comunidade.....	21
Tabela 2. Diferenças na coparentalidade no grupo clínico vs. comunitário	27
Tabela 3. Regressão hierárquica múltipla nas variáveis sociodemográficas, clínicas e familiares	30

1. Introdução

1.1. Perturbação do Espectro do Autismo na Família

A perturbação do espectro do autismo é uma perturbação do neuro desenvolvimento, caracterizada por limitações a nível das interações sociais, comunicação, pautando-se também por vários comportamentos restritivos e repetitivos (APA, 2013). Relativamente à sua prevalência, segundo um estudo realizado pelo Global Burden of Disease (2010, citado em Lord et al., 2020), a estimativa era cerca de 1 em cada 132 indivíduos. Já referente à sua proporção, existe uma tendência para existirem mais indivíduos do sexo masculino, do que feminino, a serem diagnosticados com PEA (Global Burden of Disease, 2010, citado em Lord et al., 2020). Um estudo realizado por Rasga e colegas em 2020, com a finalidade de perceber qual a prevalência da PEA na região centro de Portugal, refere que esta é de cerca de 0,5%.

Nas famílias onde existe, um filho com o diagnóstico desta perturbação, é possível observar-se fenómenos como confusão e stress acentuados nos pais, devido à pressão e exigência que este diagnóstico (e tudo o que o mesmo envolve) representam para os cuidadores destas crianças (Al-Oran & Khuan, 2021; Cappe et al., 2020). É importante denotar que algumas características típicas da PEA, como é o caso das dificuldades a nível social, comunicacional e dos comportamentos, poderão dificultar a relação pais-filhos (Al-Khalaf et al., 2014; Al-Oran & Khuan, 2021).

Este diagnóstico cria alguns desafios dentro do meio familiar. Observando-se uma influência na relação conjugal, uma reestruturação a nível da vida familiar, mais tempo e dinheiro gasto em tratamentos, assim como uma alteração nas relações sociais estabelecidas pelos cuidadores para com os seus pares e familiares (Cappe et al., 2020; Hock et al., 2012). Existe ainda algum isolamento por parte dos cuidadores dos indivíduos com este tipo de diagnóstico, isto devido a alguns comportamentos que poderão surgir que são vistos como desadequados, levando a que estes pais evitem sair à rua ou conviver em grupos (Paquet et al., 2014, citado em Cappe et al., 2020).

Outro fenómeno observado nestas famílias é a alteração de papeis dos pais, onde existe um dos membros do par parental que deixa de trabalhar e outro que, por consequência, se foca mais no trabalho para poder dar resposta às necessidades da família. Frequentemente, aquilo que se observa são as mães a tornarem-se as principais cuidadoras dos filhos, denominando-se de “*experts do autismo*”, enquanto os pais costumam focar-se na parte laboral e financeira (Cappe et al., 2020; Hock et al., 2012).

Em paralelo, há estudos que revelam que a sintomatologia presente nos filhos destes pais tem influência na forma como a família funciona no seu todo, e onde os próprios pais e o funcionamento familiar poderão agravar, ou não, a sintomatologia presente nos seus filhos (e.g., Karst & Van Hecke, 2012; Kelly et al., 2008).

A parentalidade é um aspeto sensível nestas famílias – maioritariamente devido ao stress acrescido que os pais manifestam após o diagnóstico de PEA e os desafios inerentes ao mesmo. Alguns estudos (e.g., Downes & Cappe, 2021), denotam que em famílias onde existem crianças com PEA é possível observar menos coordenação e sincronização familiar – comparativamente a famílias onde não existem crianças com qualquer tipo de diagnóstico.

Relativamente às diferenças entre pais e mães, é possível denotar que ambos sentem um stress acrescido aquando da presença de um diagnóstico de PEA na família – por norma, as mães costumam reportar mais stress do que os pais quando se comparam resultados dentro da mesma díade (Foody et al., 2015), no entanto, estes últimos também reportam um stress bastante elevado quando comparados com pais que não têm crianças com qualquer tipo de diagnóstico (Darling et al., 2012). Importante realçar as respostas de cada cuidador, enquanto as mães tendem a reportar sentimentos mais relacionados com tristeza, os pais tendem a manifestar raiva (Grebe et al., 2022) estando maioritariamente preocupados com a dependência financeira dos seus filhos, no futuro (Gray, 2003).

1.2. Desgaste do Cuidador

O desgaste do cuidador, ou *caregiver burden*, é um termo relevante e muito estudado na população de indivíduos com condições crónicas de saúde. Este conceito é explicado por Montgomery e Borgatta (2000, citado em Savundranayagam & Montgomery, 2010), sendo considerado um construto multidimensional. O desgaste do cuidador, segundo estes autores, pode ser operacionalizado em três dimensões: desgaste relacional, desgaste objetivo e desgaste subjetivo. O desgaste da relação está relacionado com a forma como o cuidador percebe o comportamento da pessoa que está a seu cargo, onde as exigências exacerbadas causam mal-estar aos cuidadores. Por outro lado, o desgaste objetivo refere-se ao peso (negativo) das exigências em outros aspetos da vida do cuidador. Por fim, o desgaste subjetivo está relacionado com a alteração da relação entre cuidador-indivíduo a quem se presta cuidados (Savundranayagam & Montgomery, 2010).

No estudo de Savundranayagam e Montgomery (2010), é referida a ideia de que a relação de cuidador parte, frequentemente, de uma relação já pré-existente. Neste caso, os autores focam-se no papel de cuidador informal entre o par conjugal. Estes referem a ideia de

que as necessidades vão aumentando ao longo do tempo – existindo a necessidade de reformulação de papéis dentro do meio familiar, onde a mudança não passa apenas por questões mais comportamentais, mas também por alterações a nível da identidade do cuidador. O cuidador informal acaba por ter uma só identidade dividida em duas: a de cuidador informal e a de pai/mãe (ou, por outro lado, a de cônjuge).

A questão da identidade e a sua divisão ou, conseqüente, absorção nestes cuidadores é relativamente estudada em populações com doenças crônicas. A identidade é o que faz de nós humanos, existem algumas teorias referentes a este construto, mas podemos referir Erik Erikson como um autor importante na abordagem da identidade. A mesma surge de dois pontos distintos, segundo este autor: o biológico e o social. O lado biológico da identidade é referente aquilo que nasce connosco, a forma como nos identificamos. O lado social, no entanto, surge quando interagimos com as pessoas que se encontram à nossa volta – acabamos por perceber quem somos, com base nas interações e na percepção do outro (Erikson, 1968, citado em Eifert et al., 2015).

A nossa identidade pode sofrer alterações e está em constante mudança, dependendo das situações e adversidades da vida. A existência de uma condição crônica de saúde na família, por exemplo, leva a que os cuidadores principais vejam as suas tarefas a serem alteradas – modificando um pouco a sua percepção relativamente à relação com a pessoa que necessita do cuidado e até mesmo a sua percepção em relação à sua vida e conseqüente identidade. Hughes (1945, citado em Eifert et al., 2015), menciona o “*master status*” – este fenómeno refere-se à alteração da identidade do indivíduo, onde uma das identidades do mesmo acaba por se sobrepor às restantes. No caso de um cuidador de um indivíduo com PEA, por exemplo, o “*master status*” acaba por ser a sua identidade como cuidador que, ao se sobrepor às restantes, causa uma perda de identidade própria.

Uma revisão da literatura por Eifert e colegas (2015), refere que é possível observar-se fenómenos, como a perda de identidade ou a absorção da mesma, aquando do surgimento do papel de cuidador principal. Tal como irá ser explicado *à posteriori* as exigências referentes à relação de cuidado acabam por consumir a vida destes cuidadores, deixando pouco tempo para as suas tarefas, passatempos e questões a nível profissional, causando uma perda a nível do *self* e uma sobreposição do “*master status*” como cuidador.

Apesar de alguns autores mencionarem apenas três dimensões do desgaste, existem outros que referenciam que o desgaste pode ser perspectivado em quatro níveis distintos: temporal, desgaste financeiro, desenvolvimental e emocional (Marsack-Topolewski & Church,

2019). A dependência temporal está relacionada com o tempo, e consequentemente o prolongamento, da relação de cuidado. Ou seja, com o envelhecimento destes filhos, as exigências tendem a manter-se no tempo (ou, por outro lado, a aumentar), fazendo com que estes pais – os cuidadores principais – vejam o seu desgaste a aumentar. O aumento deste poderá ser explicado pelo tempo dedicado ao cuidado dos filhos, que diminui o tempo que poderá ser utilizado para atividades de lazer, de desenvolvimento pessoal/laboral ou em relações com os pares (Krauss et al., 2005). Um estudo realizado em famílias com filhos com epilepsia (Pokharel et al., 2020), demonstra que quanto mais cedo é-se diagnosticada a doença, mais longa será a relação de cuidado o que, por consequência, aumenta o desgaste do cuidador – informação congruente com outros estudos (e.g. Babalola et al., 2014; Marsack-Topolewski & Church, 2019). Esta dimensão enquadra-se no desgaste relacional e desgaste objetivo, mencionados previamente.

O desgaste financeiro refere-se aos gastos financeiros necessários após o diagnóstico que, com o passar do tempo, acabam por não diminuir, causando tensão no meio familiar (DePape & Lindsay, 2015). Famílias com filhos com PEA, reportam bastante stress devido à situação económica da família. O diagnóstico e cuidados que se seguem, causam tempo e dinheiro gasto em terapias e outros apoios fundamentais para a doença, o que, por consequência, aumenta o stress destes pais. (Haug, 1994, citado em Pokharel et al., 2020; Kogan et al., 2008; Sawyer et al., 2010). As dificuldades a nível financeiro revelam-se como sendo fatores de risco e de maior stress para a família, especialmente quando o estatuto socioeconómico da mesma é baixo (Van Dyck et al., 2004). Esta dimensão está em concordância com a dimensão do desgaste subjetivo.

O desgaste desenvolvimental está relacionado com a perceção que os cuidadores têm em relação às suas realidades e à sua vida, comparativamente aos seus pares. Pais com filhos com diagnóstico de PEA, acabam por ter uma vida diferente dos pais que não tem filhos com qualquer tipo de diagnóstico – estes primeiros acabam por sentir pouco apoio social e experienciam isolamento em relação aos seus pares, reportando viver quase num mundo à parte (Marsack-Topolewski & Church, 2019). Esta dimensão está em concordância com a dimensão do desgaste subjetivo.

Por fim, temos o desgaste emocional que abrange o estado mental e o *distress* psicológico que estes pais experienciam. Estudos demonstram que os pais destes indivíduos reportam vários sentimentos negativos, como por exemplo stress, depressão, confusão, ansiedade e sentimentos de culpa. Estes sentimentos começam após o diagnóstico e mantem-se

ao longo do desenvolvimento dos seus filhos, afetando a qualidade de vida dos cuidadores (Marsack-Topolewski & Church, 2019). Esta dimensão poderá enquadrar-se no desgaste subjetivo mencionado por Montgomery e Borgatta (2000).

Um estudo realizado por Marsack-Topolewski e Church (2019), que utilizou métodos quantitativos e qualitativos, refere que o desgaste desenvolvimental é o principal preditor da qualidade de vida destes cuidadores – ou seja, estes acabam por sentir que não estão ao mesmo nível desenvolvimental que os seus pares pois acabam por colocar algumas questões da sua vida (seja estas sociais ou laborais) em pausa para poderem cuidar dos seus filhos o que resulta, consequentemente, da visão de que vivem num mundo paralelo, não experienciando os mesmos fenómenos que os seus pares, que têm filhos neurotípicos. Existem estudos que referem o nível de qualidade de vida destes cuidadores e de como as responsabilidades referentes à relação de cuidado os impactam de forma negativa, nomeadamente Sousa (2015) refere que quanto maior for o nível de desgaste experienciado pelo cuidador, pior será a qualidade de vida reportada pelo mesmo.

Relativamente aos níveis de desgaste, em diferentes condições da saúde – Carona e colegas (2017), no seu estudo sobre o desgaste do cuidador em famílias com filhos com condições crónicas de saúde (asma, epilepsia e paralisia cerebral), menciona que os níveis de desgaste são mais elevados em famílias com filhos com asma, comparativamente às famílias com filhos com paralisia cerebral. Também reportam que, comparativamente a famílias com filhos com asma e famílias com filhos saudáveis, famílias onde existem filhos com condições neurodesenvolvimentais apresentam níveis mais elevados de desgaste no cuidador informal. O desgaste, segundo este estudo, é mais elevado em pais/cuidadores com crianças (entre os oito e doze anos), comparativamente aos pais/cuidadores com adolescentes (entre os treze e dezoito anos).

Estudos (Cetinbakis et al., 2020; Chan & Lam, 2017; Stuart & McGrew, 2009) referem que a severidade do diagnóstico é um fator importante quando falamos de desgaste nos cuidadores informais. As especificidades relativas ao diagnóstico, as dificuldades acrescidas relativamente a alguns fatores mais comportamentais, poderão colocar em causa os recursos e estratégias de *coping* positivos nestes pais, causando mais *distress* nos mesmos (McStay et al., 2014). Ao mesmo tempo, quando os recursos e estratégias são colocados em causa, é possível observar-se igualmente um efeito negativo a nível do bem-estar. Posto isto, é-se reforçada a importância de oferecer ajuda e recursos para que os pais consigam lidar com os desafios e encontrar uma maior estabilidade emocional (Chan & Lam, 2016; Chan et al., 2018).

Outros fatores que poderão resultar em níveis mais elevados no desgaste do cuidador, estão relacionados com limitações inerentes à condição de saúde da criança. Nomeadamente, a dependência da criança para com o cuidador informal. Braithwaite (1992, citado em Ezzat et al., 2017) menciona que o desgaste é um fenómeno que surge aquando da existência de uma dependência física e incapacidade da pessoa que necessita do cuidado. Por outro lado, Bozkurt e colegas (2019), menciona que o nº de filhos a cargo da família também é um fator importante e que influencia o desgaste. Segundo este autor, famílias com um filho tendem a reportar mais níveis de desgaste, do que famílias com mais filhos a seu cargo. Embora seja possível encontrar literatura referente a estes aspetos, os resultados não são conclusivos em todos os estudos e existe escassez de literatura referente a aspetos mais específicos, como é o caso da existência de défice cognitivo na criança com PEA e a forma como este poderá influenciar os níveis de desgaste no cuidador informal.

Em contrapartida, um dos fatores importantes, e que poderá influenciar o desgaste do cuidador de uma maneira positiva, é a perceção de apoio social por parte do cuidador informal – este apoio é um fator importante a nível do bem-estar destes indivíduos, e relevante quando falamos de estratégias de *coping* (Bachner et al., 2020; Danu et al., 2022). A existência de um apoio por parte da família, terapeutas ou outros membros da sociedade, pode traduzir-se na agilização da forma como a família e o cuidador lidam com os desafios referentes ao diagnóstico (Danu et al., 2022).

Apesar disto, é impossível negar as dificuldades sentidas nestas famílias e como é que alguns aspetos acabam por ser afetados aquando da existência de um diagnóstico de PEA ou outra doença crónica na família. Tehee e colaboradores (2009) mencionam que estas famílias tendem a experienciar mais conflitos conjugais e a nível da parentalidade – isto devido a especificidades do diagnóstico e conflitos relativamente ao que cada individuo do par parental considera ser correto, ou não, aquando do cuidado do filho – o que, por consequência aumenta os níveis de *distress*/stress parental. É igualmente mencionada a importância de trabalhar nestes fatores, a nível da parentalidade ou conjugalidade, para se poder ajudar os pais a diminuir os seus níveis de desgaste.

Igualmente, é importante perceber de que forma é que o desgaste existe nestas famílias, que fatores são importantes para o prevenir, para que exista uma melhoria a nível da qualidade de vida dos cuidadores e uma oferta de ajuda precoce de forma a combater este fenómeno a longo prazo. O que se observa é um declínio na capacidade de lidar com a condição de saúde

do filho, quando os níveis de desgaste são mais elevados, o que por consequência pode ter implicações na aderência aos tratamentos, por exemplo (Wood et al. 2015).

O modelo socioecológico aplicado ao contexto de condições de saúde pediátricas, menciona que os indivíduos não dependem somente das suas características, mas também dos contextos que os rodeiam, especialmente na existência de uma doença na família. O ajustamento dentro do meio familiar irá passar, não só pelos recursos pessoais do indivíduo, como também da interação com os sistemas (e.g. família próxima e/ou alargada, profissionais de saúde, condições laborais) e os recursos existentes dentro destes (Kazak et al., 2009).

Rolland e Walsh (2006) mencionam no seu modelo *Family Systems–Illness model* que a existência de uma doença na família é impactante para os membros da mesma e influencia, igualmente, as relações existentes dentro do meio familiar. Posto isto, a resiliência é um fator importante para estas famílias e para a adaptação à doença, nomeadamente, este construto é operacionalizado como sendo a capacidade de trabalhar de forma eficaz, lutar contra e aprender com os desafios existentes. Os autores mencionam igualmente um aspeto importante: a forma como a família funciona como um todo, nomeadamente de forma colaborativa, é importante e pode fazer toda a diferença no surgimento de uma doença no meio familiar e na adaptação da família à mesma. A resiliência familiar é, portanto, um fator que merece uma atenção imensa nestas famílias – é importante que exista o reconhecimento de que os desafios que surgem têm impacto no meio familiar e que, a forma como a família lida com a situação, irá influenciar o processo de adaptação de todos os membros da família.

O importante será, então, existir um reenquadramento da situação: em vez de existir um foco nas fraquezas da família, é relevante trabalhar nas forças da mesma e reforçar a resiliência dos membros do meio familiar. Este reforço nas forças e resiliência, passa por trabalhar vários fatores, nomeadamente a nível parental. Este foco no positivo, nas forças e no potencial para um futuro com menos *distress*, poderá ter efeitos a longo prazo a nível do bem-estar dos pais (Rolland & Walsh, 2006).

1.3. Coparentalidade como recurso familiar

Posto isto, é importante referirmos a coparentalidade. A coparentalidade refere-se à existência, ou falta da mesma, da coordenação, apoio e harmonia entre o par parental em relação ao seu papel enquanto pais. De acordo com o modelo ecológico de Feinberg (2003), a coparentalidade integra quatro dimensões: acordo ou desacordo sobre questões relacionadas com a prática parental, divisão do trabalho (relacionado com a criança), apoio/sabotagem e a gestão conjunta das interações familiares.

A dimensão relativa ao acordo/desacordo sobre as questões relacionadas com a prática parental refere-se, tal como nome indica, à forma como o par parental concorda, ou não, relativamente a aspetos relacionados com a criança. Nomeadamente, regras a cumprir, expectativas em relação ao comportamento da criança, normas a nível educacional e a segurança oferecida a(o) filha(o) (Feinberg, 2003). Esta dimensão é dividida em dois apolos, onde os pais se podem situar numa coparentalidade mais focada no acordo ou, por outro lado, centrada no desacordo relativamente à prática parental.

A divisão do trabalho, tal como nome indica, refere-se à divisão entre o par parental a nível das tarefas relacionadas com a criança e o seu dia-a-dia. Igualmente, é uma dimensão focada na divisão, percebida como satisfatória pelos membros do par parental, das tarefas e responsabilidades a nível doméstico e relativamente aos cuidados mais específicos da criança (e.g. questões médicas). (Feinberg, 2003).

Tal como a dimensão relativa ao acordo/desacordo, a dimensão relativa ao apoio/sabotagem é dividida em dois apolos: o positivo, onde os membros do par parental mostram um apoio, reforçando positivamente as competências, tarefas realizadas e contributos um do outro (Feinberg, 2003). Em contrapartida, o lado negativo é caracterizado pela crítica constante, a necessidade de culpar e desvalorizar as competências e contributos do outro membro do par parental (Feinberg, 2003).

Por último, a dimensão relativa à gestão conjunta das interações familiares é dividida em três vertentes por Feinberg (2003). Nomeadamente, a primeira vertente foca-se na importância que os pais têm em controlar os próprios comportamentos e na sua responsabilidade de comunicarem um com o outro. O não cumprimento desta vertente, poderá traduzir-se em problemas a nível da parentalidade e trazer consequências para os seus filhos. A segunda vertente refere a necessidade de estabelecer limites e não introduzir elementos do exterior para dentro da relação coparental – esta relação é entre pais e, aquando de problemas na família, poderá existir a tendência de trazer outros elementos de forma a justificar certos comportamentos ou como forma de imposição, algo que não deverá acontecer. Por último, a terceira vertente é relativa à forma como os pais contribuem para as interações familiares, sendo importante que a sua contribuição seja feita de forma equilibrada e igualitária (Feinberg, 2003).

Alguns estudos apontam para a importância da coparentalidade, nomeadamente devido ao impacto significativo que a mesma tem no desenvolvimento das crianças, tanto em termos cognitivos e sociais, como emocionais (Schoppe et al., 2001).

Uma coparentalidade caracterizada como sendo positiva, representada por coesão e divisão satisfatória de tarefas, por exemplo, traduz-se num ambiente positivo e estável para as crianças, fornecendo-lhes uma maior capacidade para se desenvolverem de forma adequada e diminuindo a probabilidade de desenvolver problemas do foro psicológico no futuro (Marsanic & Kusmic, 2013). Por outro lado, uma coparentalidade negativa, marcada nomeadamente por pouca coesão e problemas comunicacionais entre os pais, poderá levar à internalização ou, por outro lado, externalização de sintomatologia nas crianças (McHale & Rasmussen, 1998).

É importante realçar, no entanto, que a coparentalidade tem uma relação bidirecional: a relação coparental poderá afetar os futuros resultados dos filhos – e dos pais – assim como, ao mesmo tempo, as características individuais dos elementos da família poderão predizer a qualidade da relação coparental (Downes & Cappe, 2021).

Relativamente às famílias onde existe, pelo menos, um filho com PEA o que se observa é a presença de desafios acrescidos – os pais destas crianças tendem a reportar que o diagnóstico dos seus filhos é um evento que modifica, de forma muito significativa, as suas vidas (Hock et al., 2022). Estes desafios acrescidos são derivados da existência de especificidades do diagnóstico que requerem, por parte dos pais e cuidadores, uma atenção e preparação diferente. Hock e colaboradores (2022) mencionam a importância do ajustamento precoce ao diagnóstico dos filhos. A intervenção precoce nestes pais poderá ser importante, especialmente quando falamos do bem-estar e qualidade da relação parental a longo prazo. Nomeadamente, é mencionada a importância de apostar na coparentalidade positiva para melhorar futuros resultados destes pais, após o diagnóstico. A qualidade da coparentalidade tem um efeito importante a nível do bem-estar, níveis de stress e qualidade da relação parental. Quanto melhor for esta relação coparental, menores serão os níveis dos aspetos que se encontram mais fragilizados nestas famílias, como é o caso do *distress* ou da perceção a nível da eficácia parental (Hock et al., 2022).

Tal como mencionado em estudos focados na coparentalidade na população normativa, a coparentalidade é um fator de proteção e essencial – no caso das famílias com crianças com PEA, este fator permite oferecer à criança um ambiente estável para crescer e aprender, o que irá levar a maiores níveis de bem-estar nestas crianças (Hock et al., 2022). Igualmente, a coparentalidade positiva e de boa qualidade poderá levar a que os pais experienciem menos stress parental (Downes et al., 2021). Bristol e colegas (1988, citado Downes & Cappe, 2021), assim como Sim e colegas (2016) mencionam que um dos aspetos da

coparentalidade, nomeadamente o apoio entre os dois membros do par parental, é um aspeto importante para gerir o stress parental.

1.4. O presente estudo

Apesar de existirem estudos referentes à coparentalidade na população normativa, e outros que se focam no construto na população com PEA, a literatura que aborde a comparação entre ambos os grupos a nível da coparentalidade é escassa. Existe literatura que aborda a comparação das duas populações a nível da satisfação conjugal, por exemplo, (e.g. Walsh & O’Leary, 2013), no entanto, existe uma escassez de estudos que se foquem na comparação a nível da coparentalidade. Observa-se que, devido às especificidades do diagnóstico e dificuldades envolventes, os pais tendem a ver alguns aspetos da sua relação a piorar. A existência de um diagnóstico de PEA na família é visto como um fator de risco para o desenvolvimento de vários problemas, nomeadamente a nível parental. Por exemplo, a comunicação é um fator essencial para a coparentalidade, no entanto, as exigências, severidade de sintomatologia e dependência da criança podem dificultar e impactar este aspeto da relação (Hock et al., 2012; Downes & Cappe, 2021).

Os estudos existentes em Portugal a nível do desgaste do cuidador em famílias com PEA, e com outras condições de saúde, focam-se maioritariamente na qualidade de vida dos cuidadores informais (e.g. Carona et al., 2014; Moreira et al., 2020; Silva et al., 2015; Sousa, 2015). Relativamente à literatura internacional, existem estudos (e.g. Chan & Lam, 2017; Cetinbakis et al., 2020; Stuart & McGrew, 2009) que se focam nos preditores do desgaste na população alvo deste estudo e, igualmente, de outras condições crónicas/pediátricas. No entanto, não existem estudos deste carácter em Portugal, até à data.

Como referido previamente, é importante perceber quais os fatores que afetam negativamente e positivamente o desgaste do cuidador, para que se possam fornecer estratégias de forma a combater este fenómeno. Segundo os estudos mencionados previamente, e como explicitado ao longo da revisão da literatura, variáveis como: severidade do diagnóstico, rendimento mensal/estatuto social percebido, apoio social, idade dos cuidadores e das crianças, dependência do indivíduo ao cuidado e o nº de filhos, são importantes a nível do desgaste – assim como a coparentalidade se mostra como sendo relevante a longo prazo em aspetos como o *distress* e bem-estar dos pais. Algumas variáveis vão sendo identificadas na literatura como sendo preditores significativos do desgaste, mas não são congruentes ao longo dos estudos.

Posto isto, é importante analisar em que medida é que a coparentalidade difere, ou não, nestas famílias e descobrir quais os principais preditores para que se consigam oferecer pistas para intervenções no campo do desgaste do cuidador informal.

Tendo em conta a informação previamente explicitada, os principais objetivos deste estudo foram:

1. Comparar os níveis de coparentalidade apoiante em famílias com filhos com PEA e famílias com filhos da comunidade;
2. Examinar se existem diferenças nos níveis de desgaste percebido por cuidadores familiares com filhos com PEA em função de variáveis sociodemográficas (faixa etária das crianças, género dos pais, ser cuidador principal, situação profissional) e clínicas do autismo (presença de défice cognitivo);
3. Examinar as associações entre os níveis de desgaste do cuidador e variáveis sociodemográficas, clínicas e familiares (coparentalidade apoiante);
4. Explorar o contributo de variáveis sociodemográficas, clínicas e familiares nos níveis de desgaste do cuidador familiar em famílias com filhos com PEA.

Com base nos objetivos explicitados, e com referência à literatura abordada, as hipóteses a testar foram as seguintes:

1. Referente ao primeiro objetivo, colocou-se a hipótese de que as famílias da comunidade iriam apresentar níveis mais elevados na coparentalidade apoiante, em comparação às famílias com filhos com PEA. A literatura não é consistente relativamente a este fenómeno, mas o diagnóstico de PEA é visto como sendo um fator que poderá afetar negativamente a relação coparental (Hock et al., 2012; Downes & Cappe, 2021). Posto isto, espera-se observar diferenças entre as duas amostras a nível da dimensão da coparentalidade;
2. Referente ao segundo objetivo, hipotetiza-se que os níveis de desgaste serão mais elevados em função da faixa etária das crianças (maior nos adolescentes, comparativamente à faixa etária das crianças), situação profissional e ser (ou não) cuidador principal da criança/adolescente com PEA. Existe a referência, na literatura, que os níveis de desgaste tendem a ser mais elevados nos cuidadores principais/cuidadores que deixam de trabalhar e quanto mais longa for a relação de cuidado (Babalola et al., 2014; Van Dyck et al., 2004).
3. Referente ao terceiro objetivo, espera-se encontrar, a nível das variáveis clínicas, uma associação estatisticamente significativa entre o desgaste do cuidador e a severidade do diagnóstico, grau de dependência do filho e a satisfação com os apoios – visto serem variáveis relevantes a nível do desgaste e vistas como sendo preditores do mesmo em alguns estudos

(Chan & Lam, 2017; Stuart & McGrew, 2009; Tsai & Wang, 2009). A nível sociodemográfico, espera-se uma associação significativa entre o desgaste e a idade dos pais, o estatuto social percebido e a idade do filho com PEA. Espera-se igualmente uma associação estatisticamente significativa com a coparentalidade apoiante

4. Relativamente ao último objetivo, é espectável que as variáveis: dependência do filho com PEA, satisfação com os apoios, estatuto social percebido e coparentalidade apoiante tenham um contributo significativo na predição do desgaste do cuidador.

2. Método

2.1 Participantes

A amostra deste estudo é composta por duas amostras distintas: amostra clínica, constituída por pais e mães com filhos com PEA e a amostra comunitária, constituída por pais e mães da comunidade.

A amostra clínica integra 35 participantes, maioritariamente do sexo feminino ($n = 28$, 80%). A amostra é composta por indivíduos de várias partes do país, designadamente dos concelhos de Lisboa ($n = 8$, 22.9%) e Porto ($n = 7$, 20%), sendo maioritariamente de nacionalidade portuguesa ($n = 32$, 91.4%), tendo concluído a licenciatura ($n = 14$, 40%), tinham emprego ($n = 24$, 68.6%) e estavam no seu primeiro casamento/união de facto ($n = 32$, 91.4%) à data da recolha de dados. A maioria auto designa-se como sendo o cuidador principal do seu filho com PEA ($n = 19$, 54.3%). A rendimento mensal destas famílias varia entre os 700 e 4000 euros ($M = 1861.29$, $DP = 789.80$).

Os pais da amostra clínica reportam que têm 2 filhos a cargo na família (42.9%). Relativamente aos filhos com PEA, estes são maioritariamente do sexo masculino ($n = 30$, 85.7%). As idades destas crianças estão compreendidas entre os 3 e os 17 anos ($M = 8.51$, $DP = 4.18$), sendo o tempo desde o diagnóstico de PEA variável entre 0 e 16 anos ($M = 5.43$, $DP = 4.36$). A existência de comorbilidades é comum nesta amostra, existindo uma prevalência da mesma (51.4%).

A amostra da comunidade (G2) integra 47 participantes e é constituída maioritariamente por indivíduos do sexo feminino ($n = 36$, 76.6%). A maioria é de nacionalidade portuguesa ($n = 45$, 95.7%), residem em Lisboa ($n = 34$, 72.3%), licenciadas ($n = 25$, 53.2%) e trabalham ($n = 45$, 95.7%). Uma grande percentagem de participantes tem 2 filhos a seu cargo (46.8%). O rendimento mensal destas famílias varia entre os 800 e 4500 euros ($M = 2299.38$, $DP = 777.033$).

Tabela 1.*Características sociodemográficas da amostra clínica e da amostra da comunidade*

	G1 n = 35	G2 n = 47	F/p
	M (DP); Amplitude de resultados	M (DP); Amplitude de resultados	
País			
Idade	40.29 (6.1); 26-53 n (%)	41.72 (6.3); 25-53 n (%)	1.00/.32 X ² /p
Gênero			.14/.71
Masculino	7 (20)	11 (23.4)	
Feminino	28 (80)	36 (76.6)	
Nível educacional			5.26/.26
Até 9 anos	3 (8.5)	0 (0)	
Entre 10 e 12 anos	10 (28.6)	10 (21.3)	
Licenciatura	14 (40)	25 (53.2)	
Formação Pós- graduada	8 (22.9)	12 (25.5)	
Situação Profissional			12.43/.06
Empregado	24 (68.6)	45 (95.7)	
Desempregado	3 (8.6)	1 (2.1)	
Estudante	2 (5.7)	1 (2.1)	
Trabalhador- estudante	1 (2.9)	1 (2.1)	
Baixa/Reformado	2 (5.7)	0 (0)	
Cuidador informal	2 (5.7)	0 (0)	
Outro	2 (5.7)	0 (0)	
	M (DP); Amplitude de resultados	M (DP); Amplitude de resultados	F/p
Rendimento Mensal Líquido do agregado	1861.29 (789.80); 700-4000	2299.38 (777.033); 800-4500	6.90/.010*
Estatuto Social percebido	5.06 (1.5); 1-8	6.15 (1.12) 3-8	14.29/.001**
Custos em terapias	471.25 (312.42); 0-1300	-	
Satisfação com os apoios terapêuticos	5.31 (1.86)	-	
Nº de filhos	1.91 (.82)	1.64 (.64)	3.96/.27
	n (%)	n (%)	
Filho com PEA			
Faixa etária			

	G1 n = 35	G2 n = 47	F/p
Criança (<12 anos)	28 (80)		
Adolescente (13-18 anos)	7 (20)		
Género			
Feminino	5 (14.3)	-	
Masculino	30 (85.7)	-	
	<i>M (DP);</i> Amplitude de resultados	<i>M (DP);</i> Amplitude de resultados	
Tempo desde o diagnóstico (anos)	5.43 (4.4); 0-16	-	
Severidade percebida	5.49 (2.15); 0-8	-	
Presença de comorbilidades	18 (51.4)	-	

G1 = famílias com filho com PEA; G2 = famílias da comunidade

* $p < .05$; ** $p < .01$.

Os dois grupos apresentam diferenças estatisticamente significativas nas variáveis referentes ao rendimento mensal da família ($p = .010$) e estatuto social percebido ($p = .001$), sendo esta última controlada como co-variável nas análises efetuadas.

2.2. Instrumentos

Questionário sociodemográfico

Foi aplicado um questionário sociodemográfico, para ambos os grupos, para aceder a informações importantes para o estudo, nomeadamente: o nome e idade dos participantes, o estatuto socioeconómico, a situação profissional, situação conjugal e questões relacionadas com os cônjuges e os filhos. Relativamente ao grupo clínico, foram ainda introduzidas questões relativas ao diagnóstico do filho com PEA, designadamente, o tempo desde o diagnóstico, a severidade percebida, que tipos de apoio ou terapias é que a criança/adolescente recebe, entre outros fatores importantes para caracterizar a situação de saúde do filho com PEA.

Escala de Coparentalidade

A Escala da Relação Coparental (Feinberg, Brown & Kan, 2012; Versão portuguesa: Lamela et al., 2018) foi utilizada para avaliar a coparentalidade, tanto no grupo clínico, como no grupo comunitário. A versão portuguesa deste instrumento é composta por 30 itens no total. Esta usa uma escala tipo *likert* (de 0 – não é verdadeiro sobre nós – a 6 – muito verdadeiro sobre nós). Os estudos originais, referentes às subescalas mencionam que as mesmas apresentam valores bons ou excelentes no que toca à fiabilidade (observando-se valores superiores a .70) e

tanto a validade convergente como divergente foram demonstradas. No presente estudo, foi apenas utilizada a escala relativa à coparentalidade apoiante. Esta é constituída por três itens invertidos relativos à subescala acordo (e.g. “O pai do meu filho e eu temos ideias diferentes sobre rotinas de refeição, de sono e outras do nosso filho.”) e seis itens relativos à subescala suporte (e.g. “O pai do meu filho diz-me que estou a fazer um bom trabalho ou faz-me saber de outra maneira que estou a ser uma boa mãe.”), sendo composta por nove itens no total. A coparentalidade apoiante é relativa à forma como o par parental respeita e dá valor às tarefas realizadas pelo parceiro, assim pelos níveis elevados de coesão e apoio entre o par parental (Feinberg, 2003).

A nível da consistência interna, esta subescala demonstra um α de Cronbach muito bom no grupo clínico ($\alpha = .90$) e, igualmente, no grupo comunitário ($\alpha = .85$). Relativamente à interpretação de resultados, valores elevados na coparentalidade apoiante refletem-se em mais entendimento, acordo e colaboração mútua entre o par parental.

Escala de Desgaste do Cuidador Familiar

Para avaliar o desgaste do cuidador foi utilizada a Escala de Desgaste do Cuidador Familiar (Montgomery & Kosloski, 2006; Versão portuguesa: Carona et al., 2017). Esta escala foi aplicada exclusivamente aos pais do grupo clínico. Esta escala é composta por 22 itens, agrupados em 3 subescalas de desgaste: objetivo, subjetivo e da relação, e uma escala de gratificações. Esta usa uma escala tipo *likert* (de 1 – nada – a 5 – muitíssimo).

Os estudos originais mencionam que as subescalas apresentam valores muito bons no que toca à fiabilidade (observando-se valores superiores a .80). Neste estudo, foram utilizadas as seguintes subescalas: desgaste relacional (e.g. “As suas responsabilidades como cuidador... aumentaram o número de pedidos descabidos, feitos pelo seu familiar?”), com um α de Cronbach aceitável ($\alpha = .82$). Desgaste objetivo (e.g. “As suas responsabilidades como cuidador... diminuiram o tempo que tem para si próprio?”), que apresenta uma consistência interna muito boa ($\alpha = .93$). E, por último, a de Desgaste subjetivo (e.g. “As suas responsabilidades como cuidador... deram origem a um sentimento de desespero?”), com um α de Cronbach muito bom ($\alpha = .94$).

Foi ainda utilizado o desgaste total, que inclui cinco itens da subescala de desgaste relacional, seis itens da subescala de desgaste objetivo e cinco itens da subescala de desgaste subjetivo. Relativamente à sua consistência interna, o α de Cronbach apresenta um valor muito bom ($\alpha = .93$).

Valores elevados nesta escala traduzem-se numa perceção mais elevada de alterações na vida do cuidador informal, traduzindo-se em maior desgaste por parte do mesmo.

2.3. Procedimentos

O estudo obteve aprovação da Comissão de Ética e Deontologia em Investigação Científica (CEDIC) da Universidade Lusófona – Centro Universitário de Lisboa. A recolha das amostras decorreu entre abril e julho de 2023.

Este estudo encontra-se inserido num projeto mais amplo, denominado de WeCARE: Desafios e Recursos em famílias com crianças com PEA. O projeto encontra-se dividido em dois grandes polos: estudos com pais e mães com filhos com PEA e estudos com irmãos de crianças/adolescentes com PEA.

Posteriormente à aprovação ética, e de forma a recolher participantes para a amostra clínica, foi criado um *website* para o projeto. Para além de existir a divulgação via *website*, também foram criados cartazes e redes sociais para o projeto e a sua divulgação ocorreu, igualmente, por essas vias. Também foram efetuados contactos com instituições de relevo para o estudo (e.g.: ABC Real, APPDA (nas suas várias sedes), FPDA, entre outras), assim como profissionais na área de forma a partilhar o estudo pela população alvo e obter o seu contributo.

O método de amostragem do presente estudo foi por conveniência com recurso ao método de bola de neve, em ambas as amostras. Os critérios de inclusão da amostra clínica foram ter um(a) filho(a) com diagnóstico de PEA há, pelo menos, 6 meses, com idade até aos 18 anos, ter um bom domínio da língua portuguesa e estar atualmente a residir em Portugal. Já na amostra comunitária, os critérios de inclusão foram ser pai/mãe de uma criança/adolescente dos 3 aos 18 anos, nenhum dos filhos ter deficiência mental ou atraso global do desenvolvimento, ter um bom domínio da língua portuguesa e estar atualmente a residir em Portugal. No que concerne ao método de recolha, este foi feito através do software *Qualtrics*. O questionário, criado no *Qualtrics*, fora também partilhado via redes sociais e pelo *website*.

Previamente à recolha de dado, foi efetuado um estudo piloto para perceber se o questionário estaria claro e se seria necessário proceder a alguma alteração, seja a nível dos questionários, linguagem ou a nível de formatação.

Posteriormente, os pais de ambas as amostras receberam o consentimento informado com a informação relativa ao estudo, que incluiu condições de participação, a sua participação voluntária no mesmo e possibilidade de desistência a qualquer momento, e questões sobre a confidencialidade de dados – preenchendo, de seguida, o questionário, cuja duração seria de aproximadamente 45 minutos. É importante denotar que o presente estudo faz parte de um

projeto mais vasto, pelo que o questionário era extenso e integrava outros instrumentos para além dos mencionados. O anonimato e confidencialidade dos dados foram garantidos via códigos de identificação dos participantes e não foram recolhidas qualquer tipo de informação individualmente identificável (e.g. IP dos participantes). Não existiu qualquer tipo de recompensa monetária ou de outro tipo.

2.4. Plano de análise de dados

O tratamento de dados foi realizado através do IBM SPSS Statistics (versão 28.0).

Numa fase inicial, foram identificados os participantes que faziam parte de uma díade, e procedeu-se à eliminação de um dos elementos da família de forma a se proceder às análises. Igualmente, foram retirados os participantes que não responderam aos questionários relevantes para o estudo.

Após esta seleção, procedeu-se à criação dos compósitos das escalas do instrumento da coparentalidade (apoiente) e do desgaste do cuidador (desgaste total), de seguida, à análise da consistência interna de ambos. Foram utilizados os critérios propostos por DeVellis (2017) para a interpretação dos alfas de Cronbach – os valores variam entre indesejável ($\leq .65$), razoável ($\geq .70$), aceitável ($\geq .80$) e muito bom ($\geq .90$).

De seguida, foram realizadas análises descritivas de forma a caracterizar a amostra – foram recolhidas informações (e.g.: médias, desvio padrão, frequências e percentagens) nas variáveis relevantes em ambos os grupos. Foram ainda realizados testes de diferenças entre médias (*teste t* para variáveis contínuas e testes de qui-quadrado para variáveis categoriais) para examinar a existência de diferenças entre a amostra clínica e a amostra comunitária ao nível das variáveis sociodemográficas. O intuito desta análise era identificar quais as variáveis que teriam de ser controladas estatisticamente (como covariáveis) nas análises posteriores de comparação entre grupos ao nível das variáveis relacionais (coparentalidade apoiente). Os dois grupos apresentavam diferenças estatisticamente significativas nas variáveis referentes ao rendimento mensal da família e estatuto social percebido (ver Tabela 1).

Antes de se proceder às análises relativas à comparação entre grupos, foram efetuadas análises para perceber a distribuição normal da amostra. O critério seguido foi o de Kline (2005) relativo aos valores da curtose (-10 e 10) e assimetria (-3 e 3). A variável relativa à coparentalidade, encontrava-se dentro dos valores desejáveis. Posto isto, utilizaram-se testes paramétricos para a mesma.

Para cumprir o primeiro objetivo do estudo, recorreu-se à ANCOVA para examinar as diferenças a nível da coparentalidade apoiante entre o grupo clínico e comunitário, controlando a variável de estatuto social percebido.

Para o segundo objetivo do estudo, foi inicialmente realizada uma análise descritiva de forma a perceber os níveis de desgaste da amostra, consoante as suas três subescalas. De seguida, foi utilizada a ANOVA nas variáveis sociodemográficas que seguiam uma distribuição normal: ser cuidador exclusivo ou em partilhado e situação profissional dos pais. Devido às diferenças a nível do n nas restantes variáveis (presença de défice cognitivo no filho com PEA, faixa etária do filho com PEA e género dos pais), foi utilizado um teste U de *Mann-Whitney* para analisar as diferenças entre grupos (Nachar, 2008). Nestas últimas análises, apenas foi utilizada a escala relativa ao desgaste total.

Referente ao terceiro objetivo, recorreu-se ao uso da correlação de *pearson* nas variáveis de interesse para este estudo. Nomeadamente, a nível das variáveis clínicas: presença de défice cognitivo, severidade percebida do diagnóstico, despesas com as terapias, grau de dependência percebida do filho com PEA e satisfação com os apoios. A variável referente ao défice cognitivo foi transformada numa variável *dummy*, com os valores 0 (sem défice cognitivo) e 1 (com défice cognitivo). As variáveis sociodemográficas utilizadas foram as seguintes: nº de filhos, idade dos pais, ser cuidador principal, situação profissional dos pais, estatuto social percebido e idade da criança. Novamente, foram criadas variáveis *dummy* para a situação profissional (0 – trabalha; 1 – não trabalha) e ser cuidador principal (0 – cuidador em exclusivo; 1 – cuidado partilhado).

Existiu a necessidade de criar algumas variáveis *dummy* para se proceder às análises devido às características categoriais das mesmas. Por exemplo, a situação profissional (categorial) não segue o mesmo padrão de resposta que o nº de filhos (continua), sendo necessário alterar os seus valores (entre 0 e 1) para que se enquadre nas análises efetuadas (Balestra, 1990).

Os resultados foram interpretados seguindo os critérios propostos por Cohen (1988), que sugere que os valores da correlação se classificam como fracos ($\leq .10$), moderados ($\geq .30$) e fortes ($\geq .50$).

Por fim, e atendendo ao último objetivo, foi realizada uma regressão hierárquica múltipla de forma a perceber o efeito de variáveis específicas na predição do desgaste do cuidador. No primeiro bloco foram incluídas as variáveis clínicas (grau de dependência percebida do filho com PEA; satisfação com os apoios prestados). No segundo bloco, as

variáveis sociodemográficas (estatuto social percebido) e, por último, as familiares (coparentalidade apoiante) no terceiro bloco. A utilização da regressão hierárquica múltipla pauta-se pela necessidade de analisar o peso, que cada variável independente adiciona à predição da variável dependente, quando existe o controlo das restantes (Pallant, 2020).

3. Resultados

3.1. Diferenças entre grupos clínico e comunitário ao nível da coparentalidade apoiante

Relativamente à coparentalidade não se observaram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos ($F(1, 74) = .515, p = .475, \eta^2 = .007$).

Tabela 2

Diferenças na coparentalidade no grupo clínico vs. comunitário

Variável	Clínico ($n = 31$)		Comunitário ($n = 46$)		p	η^2
	M	DP	M	DP		
Coparentalidade						
Apoiante	4.12	1.57	4.11	1.22	.475	.007

3.2. Estatísticas descritivas do desgaste do cuidador nas suas dimensões

Relativamente à subescala “Desgaste da relação”, 11.4% ($n = 4$), 40% ($n = 14$) e 45.9% ($n = 16$) da amostra apresenta níveis baixos, médios e elevados, respetivamente, nesta dimensão.

Na subescala “Desgaste objetivo”, 2.9% ($n = 1$), 17.2% ($n = 6$) e 77.2% ($n = 27$) apresentam níveis baixos, médios e elevados, respetivamente, nesta dimensão.

No “Desgaste subjetivo”, foi possível observar que, 11.5% ($n = 4$), 8.6% ($n = 3$) e 77.2% ($n = 27$) da amostra apresentam níveis baixos, médios e elevados, respetivamente, nesta dimensão.

3.3 Diferenças nos níveis de desgaste do cuidador em função de variáveis sociodemográficas ou clínicas específicas

Foram utilizadas variáveis clínicas (presença de défice cognitivo) e sociodemográficas (faixa etária das crianças, género dos pais, ser cuidador principal, situação profissional) para as análises.

Diferenças no nível do desgaste do cuidador em função da presença (ou ausência) de défice cognitivo no filho com PEA

Não se observaram diferenças estatisticamente significativas entre o desgaste e a presença/ausência de déficit cognitivo nos filhos com PEA – $U = 71.50, p = .962$.

Diferenças no nível do desgaste do cuidador em função da faixa etária do filho com PEA

Não se observaram diferenças estatisticamente significativas entre o desgaste e a variável referente à faixa etária do filho com PEA (divido em: grupo de crianças e de adolescentes) – $U = 47.00, p = .100$.

Diferenças no nível do desgaste do cuidador em função do gênero dos pais

No que diz respeito ao gênero e a sua relação com o desgaste do cuidador, não se observaram diferenças estatisticamente significativas – $U = 70.50, p = .314$.

Diferenças no nível do desgaste do cuidador em função de ser cuidador em exclusivo ou partilhado do filho com PEA

Não se observaram diferenças estatisticamente significativas no desgaste entre o grupo de cuidadores exclusivos ($M = 3.16, DP = .63$) e o grupo onde existe a partilha da prestação de cuidados do filho com PEA ($M = 3.43, DP = 1.08$) – $F(1, 32) = .842, p = .366, \eta^2 = .026$.

Diferenças no nível do desgaste do cuidador em função da situação profissional dos pais

Não se observaram diferenças estatisticamente significativas no desgaste entre o grupo de trabalhadores ($M = 3.30, DP = .83$) e o grupo de não-trabalhadores ($M = 3.21, DP = .96$) – $F(1, 32) = .089, p = .768, \eta^2 = .003$.

3.4. Correlações entre o desgaste do cuidador e variáveis clínicas do filho com PEA

Foi encontrada uma correlação estatisticamente significativa, de sentido positivo e de magnitude moderada, entre o desgaste do cuidador e o grau de dependência (percebida) do filho com PEA ($r = .39, p = .023$). Igualmente, verificou-se uma correlação estatisticamente significativa, de sentido negativo e magnitude moderada, entre o desgaste do cuidador e o nível de satisfação com os apoios prestados ($r = -.37, p = .03$). As correlações entre o desgaste do cuidador e a presença de déficit cognitivo, a severidade percebida e despesas com as terapias não se revelaram estatisticamente significativas.

3.5. Correlações entre o desgaste do cuidador e variáveis sociodemográficas dos pais e filho com PEA

Foi encontrada uma correlação estatisticamente significativa, de sentido negativo e de magnitude moderada, entre o desgaste do cuidador e o estatuto social percebido ($r = -.48, p$

= .004). As correlações entre o desgaste do cuidador e o nº de filhos, a idade do filho com PEA, a idade dos pais, ser cuidador principal, a situação profissional dos pais e o rendimento mensal líquido da família, não se revelaram estatisticamente significativas.

3.6. Correlações entre o desgaste do cuidador e variável familiar

Foi encontrada uma correlação estatisticamente significativa, de sentido negativo e de magnitude forte, entre o desgaste do cuidador e a coparentalidade apoiante ($r = -.50$, $p = .004$).

3.7. Predição do desgaste do cuidador em função de variáveis clínicas, sociodemográficas e familiares

Apenas as variáveis que demonstraram associações estatisticamente significativas com o desgaste do cuidador foram incluídas na regressão múltipla hierárquica.

O modelo conta com três passos. O primeiro bloco engloba as variáveis clínicas (grau de dependência percebida do filho com PEA; satisfação com os apoios prestados) e predizem a variância de forma significativa ($R^2 = .28$, $F(2, 28) = 5.40$, $p = .010$). Foi possível observar, neste primeiro bloco, que a variável referente à satisfação com os apoios é estatisticamente significativa, apresentando uma relação positiva com o desgaste do cuidador e sendo o principal preditor nesta fase da análise.

No segundo bloco foram adicionadas as variáveis sociodemográficas (estatuto social percebido). O valor de R^2 aumentou para .48 e a sua alteração foi estatisticamente significativa $F(1, 27) = 10.79$, $p = .003$. Nesta fase da análise, a variável referente à dependência percebida do filho com PEA é estatisticamente significativa, apresentando uma relação positiva com o desgaste do cuidador. De igual forma, a variável relativa ao estatuto social percebido também se demonstrou estatisticamente significativa, apresentando uma relação negativa com o desgaste do cuidador. Estas duas variáveis são os principais preditores, segundo o bloco dois da análise.

O terceiro e último modelo engloba a variável coparentalidade apoiante. O valor de R^2 aumentou para .70 e a sua alteração foi estatisticamente significativa $F(1, 26) = 19.20$, $p < .001$. Os principais preditores nesta fase final da análise são o grau de dependência percebida do filho com PEA, apresentando uma relação positiva e significativa com o desgaste do cuidador – ou seja, quanto maior for a grau de dependência percebida, maior serão os níveis de desgaste no cuidador familiar. Igualmente, o estatuto social percebido continua a ser um preditor significativo, observando-se uma relação negativa com o desgaste – isto é, quanto menor o nível de estatuto social percebido, maior será o desgaste sentido pelo cuidador familiar.

Por último, a coparentalidade apoiante também se demonstrou um preditor significativo do desgaste do cuidador, observando-se uma relação negativa com entre as duas variáveis – por outras palavras, quanto maior a coparentalidade apoiante na família, menores serão os níveis de desgaste sentidos pelo cuidador informal.

Tabela 3.

Regressão hierárquica múltipla nas variáveis sociodemográficas, clínicas e relacionais

Preditor	ΔR^2	β	t	p
Bloco 1.	.28			
1. Dependência do filho		.60	5.13	< .001
2. Satisfação com os apoios		-.06	-.50	.62
Bloco 2.	.20			
3. Estatuto social percebido		-.55	-4.55	< .001
Bloco 3.	.22			
4. Coparentalidade apoiante		-.51	-4.38	< .001

4. Discussão

Os objetivos deste estudo foram: comparar os níveis de coparentalidade apoiante entre famílias com filhos com PEA e famílias da comunidade; perceber de que forma é que o desgaste poderá variar em função de variáveis clínicas e sociodemográficas específicas e perceber quais os preditores do desgaste do cuidador.

Relativamente aos níveis da coparentalidade apoiante, não foram observadas diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos. A hipótese proposta é que existiram diferenças entre as amostras e, pelos resultados, é possível concluir que estes não suportam a hipótese.

Nos estudos que se debruçam sobre o construto da coparentalidade em famílias com filhos com PEA, é comum observar-se uma referência às dificuldades experienciadas por estes pais o que poderá levar, por consequência, a um declínio na coparentalidade, comunicação conjugal e autoeficácia percebida (e.g. Hayes & Watson, 2013). Em famílias onde existe um filho com o diagnóstico de PEA, a reorganização de papéis e alteração de responsabilidades poderá causar um declínio a nível das variáveis, levando a dificuldades a nível da relação

coparental e a nível da parentalidade (Downes & Cappe, 2021; Hock et al., 2012). No entanto, também existe a referência que o diagnóstico de PEA pode ter um papel unificador no par parental, não sendo conclusivo se todas as famílias apresentam dificuldades a nível da coparentalidade ou não (Shattnawi et al., 2021).

A forma como a coparentalidade é reportada de forma quase igualitária nestas famílias poderá ser explicada pela fase desenvolvimental dos filhos – apesar de não existir um diagnóstico de PEA na família, existem fatores que poderão levar a uma coparentalidade mais ou menos apoiante, até mesmo em famílias da comunidade, igualando os seus níveis às famílias com filhos com PEA. McHale e colegas (2000, citado em Marsanic & Kusmic, 2013) mencionam que a coparentalidade poderá ser afetada e sofrer alterações (altos e baixos) dependendo da fase de vida dos filhos. Nalgumas fases, nomeadamente dos um aos três anos de idade, a criança poderá oferecer aos pais desafios que poderão colocar em causa alguns aspetos da sua relação coparental. Marsanic e Kusmic (2013), por exemplo, mencionam a importância de explorar a coparentalidade e perceber de que modo é que os padrões da mesma se vão alterando ao longo do tempo – nomeadamente porque cuidar de um filho de três anos, não é o mesmo de cuidar de um filho de dez e é importante perceber de que forma é que os pais se adaptam (ou não) aos desafios de cada fase.

Relativamente ao segundo objetivo, a maioria da amostra de cuidadores com PEA demonstra níveis elevados de desgaste objetivo (77.2%) e subjetivo (77.2%), no entanto o nível do desgaste total não difere em função das variáveis sociodemográficas (faixa etária do filho com PEA, género dos pais, ser cuidador principal, situação profissional dos pais) ou clínicas (presença de défice cognitivo) do autismo. A hipótese segundo a qual os níveis de desgaste iriam variar consoante variáveis como ser cuidador principal, a situação profissional e a faixa etária do filho com PEA, não encontrou suporte nos resultados. Variáveis como a faixa etária do filho e a situação profissional, são referidas em estudos como tendo um peso importante no nível de desgaste e stress sentidos pelos pais (Babalola et al., 2014; Pokharel et al., 2020; Tsai & Wang, 2009). Em contrapartida, o desgaste do cuidador não parece diferir consoante o género dos pais de filhos com PEA em alguns estudos (Hartley et al., 2011; Ozturk et al., 2014), aspeto congruente com os resultados obtidos. Este resultado, no entanto, não é consistente ao longo da literatura.

Ainda assim, os resultados do presente estudo poderão ser explicados, maioritariamente, pelas características específicas da amostra – o número de crianças e adolescentes não é igualitário, pelo que seria difícil perceber se realmente existem diferenças

estatisticamente significativas destas famílias a nível do seu desgaste. De igual forma, existem mais mães na amostra do que pais – aspeto congruente com a restante literatura que demonstra a dificuldade em conseguir o reporte de ambos os membros do par parental (Downes & Cappe, 2021).

Um aspeto interessante, e que deve ser ressaltado, é a composição de cuidadores principais e indivíduos que estão a trabalhar na amostra. A literatura denota que, nas famílias com filhos com PEA, a necessidade de prestar cuidado a alguém irá afetar de forma significativa a situação profissional dos pais/cuidadores que, por norma, deixam de trabalhar para se poderem dedicar ao cuidado dos filhos a tempo inteiro (Van Dyck et al., 2004). Os resultados do presente estudo, apesar de estarmos perante uma amostra pequena e, consequentemente, com limitações a nível da generalização, não apoiam a informação encontrada em outros estudos.

No terceiro objetivo, relativo às associações entre o nível de desgaste e variáveis sociodemográficas, clínicas e familiares, foram observados resultados estatisticamente significativos a nível das variáveis: grau de dependência do filho, satisfação com os apoios prestados, estatuto social percebido e coparentalidade apoiante. Estes resultados apoiam, parcialmente, a hipótese proposta. Os resultados do presente estudo estão em concordância parcial com outros estudos focados no desgaste do cuidador e as suas associações com diversas variáveis. Nomeadamente, o grau de dependência (Tsai e Wang, 2009), o apoio percebido e a satisfação para com o mesmo (Bachner et al., 2020) e o estatuto social (Kogan et al., 2008) são elementos importantes no desgaste do cuidador.

Em contrapartida, a severidade percebida do diagnóstico, presença de défice cognitivo e as despesas com as terapias não revelaram associações estatisticamente positivas com o desgaste do cuidador. A presença de défice cognitivo é uma variável não muito explorada a nível do desgaste, no entanto, o seu resultado no presente estudo poderá ser explicado pelos poucos participantes que reportaram a existência de défice cognitivo no seu filho com PEA. Relativamente às despesas com as terapias, uma maioria da amostra encontra-se a trabalhar (68.6%), fator que poderá explicar a inexistência de associação com o desgaste na amostra. A severidade do diagnóstico, no entanto, seria um variável espectável de estar associada ao desgaste do cuidador, pela sua contribuição a nível de predição do construto em diversos estudos (Cetinbakis et al., 2020; Chan & Lam, 2017; Stuart & McGrew, 2009). Esta poderá ser uma questão a explorar com mais profundidade em estudos futuros.

A idade dos pais e idade do filho com PEA também não demonstraram associações estatisticamente significativas com o desgaste do cuidador, apresentando uma nova perspetiva.

Estudos (Ahmadi et al., 2019; Babalola et al., 2014; Bozkurt et al., 2019; Pokharel et al., 2020) mencionam que a idade dos pais e a idade do filho poderão aumentar o nível de desgaste. No entanto, o mesmo não se observa no presente estudo. Este resultado poderá ser explicado, novamente, pelas características da amostra. As famílias do presente estudo têm a seu cargo crianças, existindo poucos participantes a reportar que o filho com PEA está na fase da adolescência. A discrepância a nível de respostas poderá colocar em causa a eventual associação entre o desgaste sentido pelos pais e a idade dos filhos. Relativamente à idade dos pais, a amostra é composta por indivíduos mais velhos ($M = 40.29$, $DP = 6.1$) o que poderá explicar a falta de associação. Por existir mais experiência de vida, é expectável que os níveis de desgaste sejam baixos, comparativamente a pais mais novos que ainda não desenvolveram estratégias suficientes para lidar com algumas adversidades (Ahmadi et al., 2019).

A coparentalidade apoiante é outro aspeto que não é explorado a nível do desgaste do cuidador, no entanto, é visto como um fator relevante para combater os níveis de stress nestas famílias (Sim et al. 2016). Assim, a sua associação com o desgaste, apesar de não estar diretamente presente na literatura, demonstra que o apoio existente entre o par parental é importante na diminuição de sentimentos mais negativos nestas famílias.

Por último, no quarto objetivo referente aos preditores do desgaste do cuidador informal, observaram-se resultados estatisticamente significativos com as variáveis: dependência do filho, estatuto social percebido e coparentalidade apoiante – os resultados apoiam, parcialmente, a hipótese proposta. Apenas a satisfação com os apoios não se demonstrou como sendo relevante na predição do desgaste do cuidador informal.

O estatuto social percebido, apesar de não se encontrar na literatura como um preditor, é referido várias vezes como sendo um motivo de *distress* acrescido nestas famílias (Kogan et al., 2008; Sawyer et al., 2010). Quanto menor será o estatuto percebido, maior será o *distress*, o que por consequência poderá colocar as famílias em risco de desenvolverem um desgaste a longo prazo.

Relativamente à coparentalidade apoiante, esta pode ter um efeito importante no ajustamento ao diagnóstico, o que por sua vez, poderá influenciar a qualidade de vida dos cuidadores a longo prazo, diminuindo o *distress*, aumentando a autoeficácia e diminuindo ou agilizando o fenómeno do desgaste do cuidador informal. Já a dependência do filho com PEA poderá ser explicada pois, quanto maior for a dependência maior serão as exigências o que, consequentemente, irá aumentar os níveis de desgaste (Krauss et al., 2005).

De forma conclusiva, observaram-se alguns resultados significativos, com alguns a mostrarem congruência com outros estudos e outros, por outro lado, a oferecer uma nova perspectiva em relação a algumas associações. Nomeadamente, os níveis de coparentalidade positiva e a inexistência de diferenças entre grupos é um dado relevante para a população de famílias com PEA. O diagnóstico poderá colocar estas famílias numa situação de risco acrescido, no entanto, não significa que terão menos apoio ou coordenação entre si quando comparadas a famílias da comunidade. Igualmente, nem todas as famílias com filhos com PEA se encontram numa divisão entre o par parental, onde um trabalha e o outro se dedica exclusivamente ao cuidado – a presente amostra revela uma prevalência de mães que trabalham, apesar do diagnóstico do filho.

Ainda assim, o presente estudo apresenta algumas limitações. Nomeadamente, o número de participantes que é reduzido e limita a generalização de resultados. Tanto a amostra clínica, como a comunitária, são compostas maioritariamente por mulheres, constituindo outra limitação. Na literatura disponível, a visão das mães é a mais privilegiada, pois são estas que costumam ser as principais cuidadoras das crianças com PEA. Importa, porém, perceber de que forma o diagnóstico de PEA nos filhos afeta os pais e de que forma se poderá fomentar o cuidado ativo por parte do pai nestas situações. Este era um objetivo inicial do estudo, mas, devido a dificuldades no acesso à amostra de pais em tempo útil, acabou por não se concretizar. Estudos futuros deverão procurar recolher informação de ambos os membros do par parental. Os instrumentos utilizados são de autorrelato, fator identificado como sendo limitador. O autorrelato poderá fomentar a desejabilidade social, sendo importante a consideração desta limitação na leitura de resultados. Estudos futuros deverão ter em consideração as limitações expostas, nomeadamente, deverão apostar em amostras maiores e heterogêneas, com o reporte de ambos os pais, de forma a melhor generalizar os resultados. Poderá ser relevante efetuar estudos longitudinais, nomeadamente para perceber se as variáveis exploradas e o desgaste do cuidador são percebidas de forma diferente, consoante as diferentes etapas de vida dos filhos a cargo e de forma a obter uma avaliação mais detalhada da associação entre as variáveis.

Apesar das limitações observadas, os resultados do presente estudo trazem contributos clínicos relevantes, ao permitirem identificar famílias em maior risco de experienciar níveis superiores de desgaste do cuidador. Famílias com pouco rendimentos e que se posicionem na base da escada social, apresentam um risco maior no desenvolvimento de desgaste a longo prazo. Igualmente, famílias onde existe uma dependência extrema do filho com PEA, nomeadamente devido às especificidades do diagnóstico e limitações inerentes, consistem um

grupo de risco para este fenómeno. A identificação destes perfis de maior vulnerabilidade poderá ser importante para futuras intervenções a desenvolver com estas famílias que, ao serem aplicadas atempadamente poderão contribuir para a identificação precoce e para a ativação de mecanismos suscetíveis de prevenir níveis superiores de desgaste nas famílias com filhos com PEA.

Outra das conclusões importantes deste estudo é a importância que se deve dar às variáveis familiares, nomeadamente, a coparentalidade apoiante. Ao contrário dos outros preditores (grau de dependência do filho e estatuto social percebido), a coparentalidade é uma variável modificável e pode ser alvo de intervenção. Hock e colegas (2022) referem que existem poucos programas dirigidos aos pais com crianças com PEA que se foquem nas questões da (co)parentalidade. Os pais são vistos, por norma, como sendo dois indivíduos separados no que toca às intervenções neste campo, sendo dada pouca importância ao funcionamento familiar num todo. É importante realçar que estes pais necessitam de desenvolver um conjunto de competências para conseguirem lidar com o diagnóstico dos filhos, assim como para os ajudarem a ter uma melhor adaptação – apesar dos cuidadores serem indivíduos separados, continuam a partilhar algo em comum: a responsabilidade de cuidar dos seus filhos, que engloba características importantes como o apoio mútuo, coordenação entre o par parental, coesão, entre outros fatores. No entanto, não existindo uma ajuda focada num fator tão importante como a (co)parentalidade, é possível que o stress e desafios destes pais sejam acrescidos. Deste modo, profissionais e serviços que estão em contacto direto com este tipo de população, devem ter em conta a relevância da variável da coparentalidade apoiante e trabalhar na mesma de forma a diminuir possíveis desajustamentos psicológicos nestas famílias.

Referências

- American Psychiatric Association (APA) (2013). Perturbações do Neurodesenvolvimento. In J. C. Fernandes (Ed.), *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (5ª ed., pp. 57-68). Climepsi Editores.
- Ahmadi, M., Rassouli, M., Gheibizadeh, M., Karami, M., & Poormansouri, S. (2019). Predictors of caregiver burden among parents of children with cancer. *Iranian Journal of Pediatric Hematology & Oncology*, 9(4), 253-263.
- Al-Khalaf, A., Dempsey, I., & Dally, K. (2014). The effect of an education program for mothers of children with autism spectrum disorder in Jordan. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 36, 175-187. <https://doi.org/10.1007/s10447-013-9199-3>
- Al-Oran, H. M., & Khuan, L. (2021). Predictors of parenting stress in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder: a scoping review. *The Egyptian Journal of Neurology, Psychiatry and Neurosurgery*, 57(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s41983-021-00345-w>
- Babalola, E. O., Adebawale, T. O., Onifade, P., & Adelufosi, A. O. (2014). Prevalence and correlates of generalized anxiety disorder and depression among caregivers of children and adolescents with seizure disorders. *J Behav Health*, 3(2), 122-7. <https://doi.org/10.5455/jbh/2014.03.011>
- Bachner, Y. G., Morad, M., Sroussi, C., & O'Rourke, N. (2020). Direct and indirect predictors of burden among Bedouin caregivers of family members with terminal cancer in Israel. *Aging & Mental Health*, 24(4), 575-581. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1570080>
- Balestra, P. (1990). Dummy Variables. In J. Eatwell, M. Milgate, P. Newman (Eds.), *Econometrics. The New Palgrave* (1ª Ed., pp. 70-74). Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1007/978-1-349-20570-7_9
- Bozkurt, G., Uysal, G., & Düzkeya, D. S. (2019). Examination of care burden and stress coping styles of parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 47, 142-147. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.005>
- Cappe, É., Pedoux, A., Poirier, N., Downes, N., & Nader-Grosbois, N. (2020). Adaptation and quality of life of parents with a child with autism spectrum disorder: A comparative exploratory study between France, French-Speaking Belgium and Quebec. *Psychologie Française*, 65(2), 141-155. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2018.11.002>

- Carona, C., Silva, N., Crespo, C., & Canavarro, M. C. (2014). Caregiving burden and parent–child quality of life outcomes in neurodevelopmental conditions: The mediating role of behavioral disengagement. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 21, 320-328. <https://doi.org/10.1007/s10880-014-9412-5>
- Carona, C., Pereira, M., Canavarro, M. C., & Silva, N. (2017). Escala de Desgaste do Cuidador Familiar (EDCF). In M. M. Gonçalves, M. R. Simões, & L. S. Almeida (Eds.), *Psicologia clínica e da saúde: Instrumentos de avaliação* (pp. 73-87). PACTOR.
- Cetinbakis, G., Bastug, G., & Ozel-Kizil, E. T. (2020). Factors contributing to higher caregiving burden in Turkish mothers of children with autism spectrum disorders. *International Journal of Developmental Disabilities*, 66(1), 46-53. <https://doi.org/10.1080/20473869.2018.1478630>
- Chan, K. K. S., & Lam, C. B. (2016). Parental maltreatment of children with autism spectrum disorder: A developmental-ecological analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 32, 106-114. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.09.006>
- Chan, K. K. S., & Lam, C. B. (2017). Trait mindfulness attenuates the adverse psychological impact of stigma on parents of children with autism spectrum disorder. *Mindfulness*, 8, 984-994. <https://doi.org/10.1007/s12671-016-0675-9>
- Chan, K. K. S., Lam, C. B., Law, N. C. W., & Cheung, R. Y. M. (2018). From child autistic symptoms to parental affective symptoms: A family process model. *Research in Developmental Disabilities*, 75, 22-31. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.02.005>
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences* (2^a Ed.). Routledge.
- Danu, J. A., Vinothkumar, M., & George, A. (2022). Caregiver Burden and Coping Strategies among Parents of Special Children. *Indian Journal of Positive Psychology*, 13(4), 406-411.
- Darling, C. A., Senatore, N., & Strachan, J. (2012). Fathers of children with disabilities: Stress and life satisfaction. *Stress and Health*, 28(4), 269–278. <https://doi.org/10.1002/smi.1427>
- DePape, A. M., & Lindsay, S. (2015). Parents’ experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research*, 25(4), 569-583. <https://doi.org/10.1177/1049732314552455>
- DeVellis, R. F. (2017). *Scale Development: Theory and Applications* (4.^a ed.). SAGE.

- Downes, N., & Cappe, E. (2021). Coparenting a child on the autism spectrum: A systematic review and call for research. *Journal of Child and Family Studies*, 30(2), 388-402. <https://doi.org/10.1007/s10826-020-01884-1>
- Downes, N., Lichtlé, J., Lamore, K., Orêve, M. J., & Cappe, E. (2021). Couples' experiences of parenting a child after an autism diagnosis: A qualitative study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(8), 2697-2710. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04744-5>
- Eifert, E. K., Adams, R., Dudley, W., & Perko, M. (2015). Family caregiver identity: A literature review. *American Journal of Health Education*, 46(6), 357-367. <https://doi.org/10.1080/19325037.2015.1099482>
- Ezzat, O., Bayoumi, M., & Samarkandi, O. A. (2017). Quality of life and subjective burden on family caregiver of children with autism. *American Journal of Nursing Science*, 6(1), 33-39. <https://doi.org/10.11648/j.ajns.20170601.15>
- Feinberg, M. E. (2003). The internal structure and ecological context of coparenting: A framework for research and intervention. *Parenting: Science and Practice*, 3(2), 95-131. https://doi.org/10.1207/S15327922PAR0302_01
- Foody, C., James, J. E., & Leader, G. (2015). Parenting stress, salivary biomarkers, and ambulatory blood pressure: A comparison between mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 1084-1095. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2263-y>
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56(3), 631-642. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00059-X](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00059-X)
- Grebe, S. C., Mire, S. S., Kim, H., & Keller-Margulis, M. A. (2022). Comparing fathers' and mothers' perspectives about their child's autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-14. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05077-7>
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F. J. (2011). Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(1), 81-95. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.1.81>
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and

- without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 629–642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hock, R. M., Timm, T. M., & Ramisch, J. L. (2012). Parenting children with autism spectrum disorders: A crucible for couple relationships. *Child & Family Social Work*, 17(4), 406–415. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2011.00794.x>
- Hock, R. M., Rovane, A. K., Feinberg, M. E., Jones, D. E., & Holbert, A. A. (2022). A Pilot Study of a Co-parenting Intervention for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 1–17. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02278-1>
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and Family Psychology Review*, 15, 247–277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Kazak, A. E., Rourke, M. T., & Navsaria, N. (2009). Families and other systems in pediatric psychology. In M. C. Roberts & R. G. Steele (Eds.), *Handbook of Pediatric Psychology* (pp. 656–671). The Guilford Press.
- Kelly, A. B., Garnett, M. S., Attwood, T., & Peterson, C. (2008). Autism spectrum symptomatology in children: The impact of family and peer relationships. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 36, 1069–1081. <https://doi.org/10.1007/s10802-008-9234-8>
- Kline, R. B. (2005). *Principles and Practice of Structural Equation Modeling* (2^a ed.). Guilford Press.
- Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005–2006. *Pediatrics*, 122(6), 1149–1158. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-1057>
- Krauss, M. W., Seltzer, M. M., & Jacobson, H. T. (2005). Adults with autism living at home or in non-family settings: positive and negative aspects of residential status. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(2), 111–124. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00599.x>
- Lamela, D., Morais, A., & Jongenelen, I. (2018). Validação psicométrica da Escala da Relação Coparental em mães portuguesas. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 36(3), 585–600.

- Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., Jones, E. J. H., Jones, R. M., Pickles, A., State, M. W., Taylor, J. L., & Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1), 1-23. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
- Marsack-Topolewski, C. N., & Church, H. L. (2019). Impact of caregiver burden on quality of life for parents of adult children with autism spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(2), 145-156. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.145>
- Maršanić, V. B., & Kušmić, E. (2013). Coparenting within the family system: Review of literature. *Collegium Antropologicum*, 37(4), 1379-1384.
- McHale, J. P., & Rasmussen, J. L. (1998). Coparental and family group-level dynamics during infancy: Early family precursors of child and family functioning during preschool. *Development and Psychopathology*, 10(1), 39-59. <https://doi.org/10.1017/s0954579498001527>
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18(5), 502-510. <https://doi.org/10.1177/1362361313485163>
- Nachar, N. (2008). The Mann-Whitney U: A test for assessing whether two independent samples come from the same distribution. *Tutorials in Quantitative Methods for Psychology*, 4(1), 13-20. <https://doi.org/10.20982/tqmp.04.1.p013>
- Ozturk, Y., Riccadonna, S., & Venuti, P. (2014). Parenting dimensions in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1295–1306. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.07.001>
- Pallant, J. (2020). *SPSS survival manual: A step by step guide to data analysis using IBM SPSS* (7^a Ed.). McGraw-hill education.
- Pokharel, R., Poudel, P., Lama, S., Thapa, K., Sigdel, R., & Shrestha, E. (2020). Burden and its predictors among caregivers of patient with epilepsy. *Journal of Epilepsy Research*, 10(1), 24. <https://doi.org/10.14581/jer.20005>
- Rasga, C., Santos, J. X., Café, C., Oliveira, A., Duque, F., Nunes, A., Oliveira, G., & Vicente, A. M. (2020). Prevalência da perturbação do espectro do autismo na região Centro de Portugal: um estudo no âmbito do projeto ASDEU. *Boletim Epidemiológico Observações*, 9(27), 47-51.

- Rolland, J. S., & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18(5), 527-538.
<https://doi.org/10.1097/01.mop.0000245354.83454.68>
- Savundranayagam, M. Y., & Montgomery, R. J. (2010). Impact of role discrepancies on caregiver burden among spouses. *Research on Aging*, 32(2), 175-199.
<https://doi.org/10.1177/0164027509351473>
- Sawyer, M. G., Bittman, M., La Greca, A. M., Crettenden, A. D., Harchak, T. F., & Martin, J. (2010). Time demands of caring for children with autism: What are the implications for maternal mental health?. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 620-628. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0912-3>
- Schoppe, S. J., Mangelsdorf, S. C., & Frosch, C. A. (2001). Coparenting, family process, and family structure: implications for preschoolers' externalizing behavior problems. *Journal of Family Psychology*, 15(3), 526. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.15.3.526>
- Shattnawi, K. K., Bani, Saeed, W. A. M., Al-Natour, A., Al-Hammouri, M. M., Al-Azzam, M., & Joseph, R. A. (2021). Parenting a child with autism spectrum disorder: perspective of Jordanian mothers. *Journal of Transcultural Nursing*, 32(5), 474-483.
<http://doi.org/10.1177/1043659620970634>
- Silva, N., Crespo, C., Carona, C., & Canavarro, M. C. (2015). Mapping the caregiving process in paediatric asthma: Parental burden, acceptance and denial coping strategies and quality of life. *Psychology & Health*, 30(8), 949-968.
<https://doi.org/10.1080/08870446.2015.1007981>
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., & Falkmer, T. (2016). Relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder: a systematic review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 31, 30–52. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.07.004>
- Stuart, M., & McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 86-97.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.04.006>
- Sousa, J. E. M. (2015). Impacto do Diagnóstico de Autismo: Qualidade de Vida e Sobrecarga dos Cuidadores Informais de Crianças com Perturbações do Espectro do Autismo. Tese apresentada na Universidade Lusófona do Porto para obtenção do Grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde, orientada por Maria Teresa Soares Souto, Lisboa.

- Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 34-42. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x>
- Teubert, D., & Pinquart, M. (2010). The association between coparenting and child adjustment: A meta-analysis. *Parenting: Science and Practice*, 10(4), 286-307. <https://doi.org/10.1080/15295192.2010.492040>
- Tsai, S. M., & Wang, H. H. (2009). The relationship between caregiver's strain and social support among mothers with intellectually disabled children. *Journal of Clinical Nursing*, 18(4), 539-548. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02524.x>
- Van Dyck, P. C., Kogan, M. D., McPherson, M. G., Weissman, G. R., & Newacheck, P. W. (2004). Prevalence and characteristics of children with special health care needs. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 158(9), 884-890. <https://doi.org/10.1001/archpedi.158.9.884>
- Walsh, C. E., & O'Leary, D. K. (2013). A comparative study of the marital relationship between parents with children with autism and those with children without autism. *Good Autism Practice (GAP)*, 14(1), 28-33.
- Wood, B. L., Miller, B. D., & Lehman, H. K. (2015). Review of family relational stress and pediatric asthma: The value of biopsychosocial systemic models. *Family Process*, 54(2), 376-389. <https://doi.org/10.1111/famp.12139>