

ANA CATARINA DOS SANTOS FERREIRA

**ANSIEDADE, ESTRATÉGIAS DE COPING E
QUALIDADE DE VIDA NOS FAMILIARES DE
JOVENS COM PEA**

Orientador: Marina Carvalho

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologia

Escola de Psicologia e Ciências da Vida

Lisboa, 2016

ANA CATARINA DOS SANTOS FERREIRA

**ANSIEDADE, ESTRATÉGIAS DE COPING E
QUALIDADE DE VIDA NOS FAMILIARES DE
JOVENS COM PEA**

Dissertação defendida em provas públicas para a obtenção do Grau de 2ºCiclo em Psicologia Clínica e da Saúde, conferido pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias. Escola de Psicologia e Ciências da Vida com o Despacho Reitoral nº 199/2016 com a seguinte composição de Júri:

Presidente- Professora Doutora Bárbara Nazaré

Arguente-Professora Doutora Ana Rita Goes

Orientadora- Professora Doutora Marina Carvalho

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologia

Escola de Psicologia e Ciências da Vida

Lisboa

2016

À Professora Doutora Marina Carvalho

Dedicatória

À estrela mais brilhante e que me guia todos os dias, a ti minha avó.

Agradecimentos

Gostaria de começar por agradecer à Professora Marina Carvalho pela orientação, motivação, compreensão, conhecimentos transmitidos, apoio e aconselhamento ao longo deste longo percurso académico.

Agradeço a todos as pessoas que estiveram envolvidas na realização deste estudo, um eterno e enorme agradecimento à APPDA-Algarve através do apoio e acompanhamento da Mestre Nélia Capelinha e Dra. Maria do Carmo, por me ter recebido e me ter ensinado tanto, obrigado por me fazerem crescer tanto a nível pessoal como profissional, obrigado às crianças e jovens que tive o privilégio de acompanhar e que todos os dias me ensinavam algo de novo e a superar as dificuldades que iam surgindo, aos seus pais que me disponibilizaram o seu tempo para responder aos meus inquéritos e depositaram confiança e segurança para que pudesse acompanhar os seus filhos.

Um especial obrigado, APPDA-Lisboa por também ter contribuído para este estudo através do apoio do Professor Edgar de Pereira Gonçalves e se disponibilizou a ajudar imediatamente, o meu muito obrigado.

À minha família, aos meus pais, em especial ao meu pai que nunca duvido das minhas capacidades e que sempre me apoio mesmo que não compreendesse em parte as minhas atitudes, a minha sobrinha que em tantos momentos que precisei de um abraço ou miminho ela chegava na hora certa para o fazer, mesmo sem compreender o porquê da tia não poder ver os bonecos ou brincar com ela, ao meu irmão e a minha cunhada que também me deram a sua força e apoio, um Muito Obrigado a todos.

Não poderia deixar de agradecer ao meu namorado Horácio Cruz, pela paciência, compreensão, companheirismo, apoio, e por lhe ter privado da minha presença em alguns momentos, mas que sem ele não conseguiria superar alguns momentos de maior angustia, ansiedade, e que tinha sempre algo a dizer para me acalmar. Muito Obrigado meu Amor.

Às minhas colegas que sempre me apoiaram e deram muita força nesta fase, Patrícia Boiças, Madalena Semedo, Mariana Costa, Catarina Mourinho.

Não me posso esquecer da minha madrinha Sandra Diogo, pelo apoio, incentivo e força, o meu muito obrigado.

E por último, mas não menos especial as minhas grandes amigas, amigas de uma vida, Vera Vicente, Vera Silva, Cláudia Jacinto, Miriam Duarte, Raquel Duarte, Milene Silva, por me terem ouvido tantas vezes, e pela força que me deram para continuar, e que das quais tive de abdicar de algum tempo, do qual fazia parte da nossa rotina de amigas de longa data, obrigada por nunca me cobrarem esse tempo em falta, e que não pude estar presente fisicamente, mas estive lá de coração. Um muito obrigado minhas Amigas.

Resumo

O presente estudo teve como objetivo principal analisar as relações entre a ansiedade, as estratégias de coping e a qualidade de vida nos familiares de jovens com PEA, a amostra foi constituída por 57 pais, 39 do género feminino, com uma média de idades 40,02 anos ($DP=11,74$) e 18 do género masculino, com uma média de idades de 41,50 anos ($DP=9,31$), tendo como habilitações, em média, o 12º ano e licenciatura.

Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse (EADS - 21) (Pais-Ribeiro, Honrado & Leal, 2004); Family Crisis Oriented Personal Scales (F-COPES) versão portuguesa elaborada por Vaz-Serra, Firmino, Ramalheira e Canavarro, 1990) e a Who quality of life (QOL-8), versão reduzida por (Pereira, Melo, Gameiro & Canavarro, 2011).

Os resultados demonstraram que os familiares de jovens com PEA, nomeadamente os pais que relataram níveis mais elevados de ansiedade, stresse e depressão têm menor qualidade de vida. Por sua vez, na relação das estratégias de coping com a qualidade de vida, em que os pais que utilizam as estratégias de coping interno como o reenquadramento, está tem um impacto positivo na sua qualidade de vida.

Palavras-Chave: Ansiedade, Estratégias de Coping, Qualidade de vida, PEA, familiares, pais, impacto.

Abstract

This study aimed to analyze the relation between anxiety, coping strategies and quality of life in families of young people with ASD, the sample consisted of 57 parents, 39 were female, with an average age of 40, 02 years (SD = 11.74) and 18 males with an age of 41.50 years (SD = 9.31), with the qualifications, on average, 12th grade and a higher degree.

Anxiety Scales, Depression and Stress (EADS - 21) (Pais- Ribeiro, Honrado& Leal, 2004) ; Family Crisis Oriented Personal Scales (F- COPES) Portuguese version written by Vaz- Serra, Firmino, Ramalheira and Canavarro, 1990) and Who quality of life (QOL-8) version reduced by (Pereira Melo, Gameiro & Canavarro, 2011) .

The results showed that the families of young people with ASD, in particular parents who reported higher levels of anxiety, stress and depression have lower quality of life. In turn, the relationship of coping strategies with the quality of life in parents using the strategies of internal coping as reframing, will have a positive impact on their quality of life.

Keywords: Anxiety, Coping Strategies, Quality of life, PEA, family, parents, impact.

Lista de Siglas e Símbolos

% - Percentagem

APA - American Psychological Association

PEA –Perturbação do Espectro do Autismo

OMS –Organização Mundial de Saúde

DSM-IV-TR - Manual de Diagnóstico e Estatística de Doenças Mentais

DSM-V - Manual de Diagnóstico e Estatística de Doenças Mentais

ICD-10 - Classificação Internacional de Doenças

PGD-SOE –Perturbação Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação

QI –Quociente de Inteligência

QDV –Qualidade de Vida

F-COPES – (Estratégias de Coping)

EADS-21 – (Ansiedade, Depressão e Stresse)

WHO – World Health Organization

RP- Relações próximas

RPC- Relações profissionais e da comunidade

M – Média

DP – Desvio de padrão

t- t de Student

χ^2 – Qui-Quadrado

p – Significância

r – Correlação Pearson

Índice Geral

Introdução.....	13
Capítulo 1. Abordagem Teórica às Perturbações do Espectro do Autismo.....	16
1.1 História do Espectro do Autismo.....	17
1.2 Prevalência das PEA.....	18
1.3 Diagnóstico.....	19
Capítulo 2. A Família da criança/jovem com PEA.....	22
2.1 A Família com PEA.....	23
2.1.2 Interação familiar	24
2.1.3 Interação marido - mulher	24
2.1.4 Interação pais-filhos	25
2.1.5 Interação entre irmãos	26
2.1.6 Interação com a família alargada.....	27
2.1.7 Modelo de Sistemas Familiares de Bowen.....	28
2.2 O impacto do diagnóstico do autismo nos pais	30
2.3 Estratégias de Coping Familiar	32
2.3.1 Modelo de Estratégias de Coping de Lazarus & Folkman	32
2.4 Stresse/Ansiedade Familiar	35
2.5 Qualidade de Vida nos Familiares de Jovens com PEA	39
2.6. Relação entre a Ansiedade com as Estratégias de coping e a Qualidade de vida nos familiares de jovens com PEA.....	41
Capítulo 3. Relevância, objetivos e hipóteses.....	48
3.1 Relevância	49
3.2 Objetivos	50
3.3 Hipóteses	50
Capítulo 4. Método.....	51
4.1 Participantes.....	52
4.2 Instrumentos.....	54
4.2.1. Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse (EADS21).....	54
4.2.2. Escala de Avaliação Pessoal Orientadas para a Crise em Família (F-COPES)	55
4.2.3. Who quality of life (EUROHIS-QOL-8).....	56
4.3 Procedimento	57
4.3.1 Procedimento estatístico.....	57

Capítulo 5. Resultados	59
5.1. Analisar as reações dos familiares face ao diagnóstico de PEA	60
5.2. Qual a relação entre ansiedade e a qualidade de vida dos familiares de jovens com PEA.....	61
5.3. Qual a relação entre as estratégias de coping e a qualidade de vida nos familiares destes jovens.....	62
5.4. Quais as diferenças de género dos familiares de jovens com PEA para as nas estratégias de coping	63
Capítulo 6. Discussão dos Resultados.....	64
6.1. Interpretação de resultados.....	65
6.1.1Analisar as reações dos familiares face ao diagnóstico de PEA	65
6.1.2 Qual a relação entre a ansiedade, depressão, stresse e a qualidade de vida dos familiares de jovens com PEA	65
6.1.3 Relação entre as estratégias de coping e a qualidade de vida.....	66
6.1.4 Comparação entre géneros e estratégias de coping	66
6.2. Limitações	67
6.3. Sugestões para Estudos Futuros	68
6.4. Implicações clínicas dos Resultados.....	69
Conclusão.....	70
Bibliografia	73
Anexos	I
Anexo I – Pedido de Consentimento Informado.....	II
Anexo II – Protocolo de Investigação	III
Anexo III – EADS – 21 - Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse	V
Anexo IV – F – COPES - Escalas de avaliação pessoal orientadas para a crise em família	VI
Anexo V – Who quality of life (QOL-8)	VII

Índice de Quadros

Quadro 1. Classificação Internacional de Doenças	19
Quadro 2. Critérios de diagnóstico para a Perturbação do Espectro do Autismo (DSM-V).....	21

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Análise das variáveis sociodemográficas em função do género - dados dos pais	52
Tabela 2 - Análise das variáveis sociodemográficas em função do género - filhos com PEA	53
Tabela 3 - Relação entre o impacto do diagnóstico e ansiedade, depressão, stresse, reenquadramento, avaliação passiva, apoio social - relações próximas, apoio social - religioso, profissional e da comunidade, e qualidade de vida.....	60
Tabela 4 - Relação entre a ansiedade e a qualidade de vida dos familiares de jovens com PEA	61
Tabela 5 - Relações entre as estratégias de coping e qualidade de vida.....	62
Tabela 6 - comparação entre géneros e estratégias de coping	63

Introdução

As Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) são perturbações do desenvolvimento caracterizadas por um conjunto de sintomas específicos, nomeadamente diferenças nessas notórias a nível da comunicação, interação, comportamento e aprendizagem. Quanto a capacidades relacionadas com o pensamento e aprendizagem, estas podem variar de pessoa para pessoa.

É notório que com nascimento de uma criança, seja ela portadora de alguma perturbação do desenvolvimento grave ou não, tem um grande impacto emocional na família e nos elementos que dela fazem parte.

De acordo com Marques (2000) os pais de crianças com autismo lidam com preocupações específicas: quando são informados do diagnóstico passam pelo luto da criança sonhada, idealizada, desejada, sendo nesta fase essencial passar por um processo de adaptação psicológica para que se faça a substituição da criança desejada/esperada por uma real.

Como já foi referido anteriormente, e que vai de encontro aos pensamentos de Dantas, Collet, Moura e Torquato (2010), o nascimento de uma criança é um momento de alegria, mas quando é o nascimento de um bebé autista esses sentimentos mudam, passam a ser de dor, lágrimas, frustração, medo, angústia, insegurança, entre outros sentimentos.

A família é o primeiro contexto em que a criança está inserida e que proporciona o desenvolvimento humano, dando assim a possibilidade de evolução e adaptação da criança/jovem ao meio e à sociedade.

Pode-se dizer que o autismo se apresenta como uma condição que se manifesta de forma precoce, incapacitante e que se mantém para o resto da vida, por isso é considerada umas das perturbações mentais que maior impacto negativo tem nas famílias.

As várias limitações apresentadas pelo autismo contribuem para que cuidar de uma criança/jovem com esta perturbação seja uma experiência desgastante, pelo que as famílias demonstram grandes níveis de ansiedade/stresse na relação com outras famílias sem crianças autistas, que são causados na maioria pelas dificuldades com que se debatem ao longo do dia, em consequência de diagnósticos imprecisos e tardios,

cuidados inadequados, escassez ou falta de profissionais especializados e pelos dogmas da sociedade em relação ao autismo (Autism Europe, 2001).

As diferentes práticas de cuidados das crianças com algum tipo perturbações graves do desenvolvimento, define-se, como centradas na família (Franco & Apolónio, 2009). Desde modo, este estudo que tem como grande foco a família, sabe-se que os pais estão expostos a ansiedade e stresse sendo por isso fundamental perceber quais as estratégias de coping utilizadas pelos mesmos de forma a superar as adversidades que vão surgindo ao longo do desenvolvimento, e quais as implicações da ansiedade e stresse têm na sua qualidade de vida.

O presente estudo é composto por seis capítulos. No primeiro capítulo será abordada as Perturbações do Espectro do Autismo (PEA), onde se faz uma breve contextualização da história do espectro do autismo, da sua prevalência, e do seu diagnóstico de acordo com os métodos de avaliação mais utilizados (DSM-IV-TR; DSM-V; ICD-10). O segundo capítulo é composto por estudos empíricos referentes à família da criança/jovem com PEA, nomeadamente, o conceito de família, o impacto da PEA na família, ansiedade e stresse familiar, estratégias de coping utilizadas pela família, a qualidade de vida dos mesmos e a relação entre as variáveis. O terceiro capítulo é composto pela relevância do estudo e a formulação de objetivos e hipóteses. O quarto capítulo é referente ao método de investigação, e apresenta a caracterização da amostra, das medidas e dos procedimentos utilizados. No quinto capítulo é exposto os resultados obtidos referentes às comparações e associações entre grupos e correlações entre as variáveis. Por último, o sexto capítulo refere-se à discussão dos resultados obtidos, baseados nas hipóteses formuladas na literatura existente sobre o estudo, sendo também apresentadas algumas limitações, sugestões para futuras investigações e as implicações dos resultados obtidos.

No que diz respeito às citações e referências bibliográficas, o presente estudo segue as normas da American Psychological Association (American Psychological Association, 2001). Relativamente à formatação foram utilizadas as Normas para a elaboração e apresentação de teses e dissertações da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias (Primo & Mateus, 2014).

Capítulo 1. Abordagem Teórica às Perturbações do Espectro do Autismo

1.1 História do Espectro do Autismo

O termo Autismo sempre existiu, a primeira abordagem foi feita por Plouller (1906) ao introduzir o termo autista na literatura psiquiátrica, como correspondendo a pessoas que faziam referência ao mundo a partir de si mesmas, egocentrismo exacerbado, num processo considerado psicótico, mais tarde o mesmo alterou o diagnóstico para esquizofrenia.

Em 1911 Breuler, introduziu o conceito de autismo, associado a perda de contacto com a realidade que se produz no processo de pensamento e assim originando a dificuldade de comunicação e relacionamento pessoal. Este conceito estava ligado à síndrome de esquizofrenia do adolescente e adulto.

O grande impulsionador do conceito de autismo foi Leo Kanner (1894-1981), em que este relata um grupo de 11 crianças que apresentam um desenvolvimento distinto das suas interações sociais, intitulada de *“Autistic Disturbances of Affective Contact”*. Utilizou o termo autismo para se referir às pessoas que apresentam determinadas características, tais como: inabilidade em se relacionar com os outros, mesmo com a família, interação pessoal limitada; gosto por jogos repetitivos e estereotipados, não tem noção de como usar o brinquedo ou objeto; obsessões pelas rotinas, ficando perturbado quando estas são alteradas; hipersensibilidade aos estímulos ambientais; boa capacidade de memorizar as rotinas; atraso ou insucesso na aquisição da linguagem e quando a desenvolve usa de forma não comunicativa.

Logo a seguir a Kanner, o termo também foi utilizado por Hans Asperger (1906-1980), em que caracterizou algumas crianças com características similares embora demonstravam algumas características diferentes, tais como: Q.I. acima da média, mas não conseguem adaptar-se socialmente; falam fluentemente, contudo fazem monólogos, não demonstram interesse pela conversação social; fraca coordenação na utilização do espaço; alguns demonstravam ter consciência de que eram diferentes, tinham pouca autoestima e desenvolviam facilmente depressões com tendência suicida.

Em 1976, Ritvo propõe que as crianças com autismo possuem défices cognitivos, definindo assim o autismo não só com as características comportamentais, mas também pela idade do aparecimento, à nascença, considerando assim o autismo como um distúrbio do desenvolvimento.

De acordo com Wing e Gould, (1979)¹, citado por, Hewitt (2006), deram grandes passos no que diz respeito a história do autismo, visto que mencionaram a existência de incapacidade: na linguagem e comunicação, nas competências sociais e a flexibilidade de pensamento ou imaginação. Esta tríade de incapacidades ainda é atualmente utilizada para o diagnóstico das Perturbações do Espectro do Autismo.

1.2 Prevalência das PEA

Os estudos epidemiológicos demonstram que cada vez mais indivíduos são diagnosticados com PEA, tendência essa que se acentuou a partir da década de 90. Através de uma meta-análise de Fombonne demonstrou que entre 1966 a 1991 a prevalência média das PEA era de 4,4 por 10 000, comparativamente à prevalência de 12,7 por 10 000 de 1992 e 2001, Fombonne E., (2003).

Com estes dados, podemos verificar que a prevalência do PEA triplicou a partir dos anos 90. Estudos epidemiológicos publicados até 2008 demonstram uma prevalência de 60/70 por 10 000, aproximadamente 1 criança afetada com PEA em cada 150, Fombonne E., (2009). Este aumento pode ter a ver com os critérios de diagnóstico mais abrangentes, a maior capacidade de diagnóstico e uma maior divulgação de informação.

Em Portugal, a prevalência das PEA corresponde a 9.2 em 10 000 crianças, de acordo com uma variação regional nas estimativas de prevalência. Tal facto vem a sugerir que fatores como a genética populacional ou fatores ambientais que foram observados a nível regional possam contribuir para as discrepâncias encontradas (Oliveira et al., 2007², citado por Coelho, 2012).

Não existem dados para a população adulta, mas as PEA atingem mais homens que mulheres (quatro homens para uma mulher).

¹ Wing, L and Gould, J (1979) Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9 (1), 11–29.

² Oliveira, G., Ataíde, A., Marques, C., Miguel, T. S., Coutinho, A. M., Mota-Vieira, L., Gonçalves, E., Lopes, N. M., Rodrigues, V., Carmona da Mota, H. & Vicente, A. M. Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Develop. Med. Child Neurol.* 49, 726–733 (2007).

1.3 Diagnóstico

De acordo com Wing (2011), os “autismos” são um conjunto muito heterogêneo de quadros, com uma grande variabilidade no que diz respeito a gravidade dos sintomas, capacidade intelectual e incapacidade funcional, mas a sua essência pode caracterizar como *“a ausência ou perturbação do instinto social”*.

O diagnóstico hoje em dia é feito através da Classificação Internacional de Doenças (ICD-10) (1993) vê a PEA como transtorno invasivo do desenvolvimento. Que se manifesta antes dos 3 anos de idade e pelo tipo característico de um déficit em todas as três áreas: de interação social, comunicação e comportamento restrito e repetitivo. A perturbação é três a quatro vezes mais frequente em rapazes do que a raparigas. (Gauderer, 1997³, citado por Ferreira, 2009).

Quadro 1. Classificação Internacional de Doenças

Anomalias qualitativas na interação social recíproca, manifestas em pelo menos dois dos quatro sintomas seguintes:	Incapacidade de usar adequadamente o olhar, a expressão facial, gestual e os movimentos corporais nas interações sociais.
	Incapacidade de estabelecer relações com pares que impliquem uma partilha mútua de interesses, de atividades e emoções.
	Procura raramente os outros em busca de conforto e afeto em caso de ansiedade, desconforto ou sofrimento.
	Inexistência de procura espontânea para partilha de alegrias, interesses ou de sucesso com os outros.
	Ausência de reciprocidade social e emocional, que se manifesta por respostas perturbadas ou anormais às emoções dos outros; ou ausência de modulação do comportamento em função do contexto social.
Problemas qualitativos de comunicação, manifestada em pelo menos um dos sintomas seguintes:	Atraso ou ausência total do desenvolvimento da linguagem falada, não acompanhada por uma tentativa de compensação por outras formas de comunicação alternativa, como a gestual ou a mímica.
	Ausência de jogo espontâneo de “faz de conta” ou do jogo social imitativo.
	Incapacidade de iniciar ou manter uma conversa.
	Utilização estereotipada e repetitiva da linguagem, utilização idiossincrática das palavras e das frases.
Comportamento, interesses e atividades restritas, repetitivas e estereotipadas, manifestação de pelo menos um dos quatro sintomas seguintes:	Ocupação obsessiva por um ou vários centros de interesse estereotipados e limitados.
	Adesão aparentemente compulsiva de hábitos e rituais específicos e não funcionais.
	Atividades motoras estereotipadas e repetitivas.
	Preocupação persistente e não funcional com partes de objetos, elementos ou peças de um jogo.

³ Gauderer, C. (1997). Autismo e outros atrasos do desenvolvimento – Guia Prático para pais e profissionais. Rio de Janeiro: Ed. Revinter.

Por sua vez, o Manual de Diagnóstico e Estatística de Doenças Mentais (DSM – IV-TR/DSM-V) da Academia Americana de Psiquiatria (APA), demonstra que o autismo estava incluído nas Perturbações Globais do Desenvolvimento juntamente com a Perturbação Autística, Perturbação de Rett, Perturbação Desintegrativa de Segunda Infância, Perturbação de Asperger e Perturbação Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (PGD-SOE, inclui o Autismo Atípico). Estas perturbações eram definidas por vários fatores, tais como: o número e intensidade dos sintomas, a idade do aparecimento e pela presença ou não de um normal desenvolvimento da cognição e linguagem.

Assim sendo, define-se 12 critérios para o diagnóstico do autismo, em 3 áreas distintas – a comunicação, a interação e os comportamentos, os interesses e atividades. Para a Perturbação de Asperger ou Síndrome de Asperger os critérios apresentam algumas semelhanças, mas considera-se que não existe um atraso significativo no que diz respeito ao desenvolvimento da linguagem, do desenvolvimento cognitivo, nem no comportamento adaptativo próprio da sua idade. Não podemos deixar de referir a Perturbação Desintegrativa é um quadro muito raro, em que existe uma regressão do desenvolvimento antes dos 10 anos de idade, e o aparecimento de sintomas autísticos uma criança com um desenvolvimento normal, pelo menos nos dois primeiros anos de vida. Já PGD-SOE era uma categoria utilizada quando os sintomas tinham um início tardio, atípicos, ou em número insuficiente, (DSM-IV, 2004).

No DSM-V, a Perturbação do Espectro do Autismo (Quadro2), apresenta a inclusão das anomalias sensoriais, como hipo ou hiper-reatividade a estímulos sensoriais, que vão estar englobados nas atividades, nos comportamentos, e nos interesses repetitivos e restritos.

As novas classificações internacionais irão englobar os défices de socialização e na comunicação num critério conjunto. A que ter em conta, os indivíduos de elevado funcionamento, considera-se que as PEA são melhor conceptualizadas como uma díade. O principal objetivo desta revisão é aumentar a especificidade e, assim, distinguir melhor as PEA de outras perturbações não-autísticas.

Os critérios apresentados ilustram também a variabilidade na expressão do problema, ou seja, de acordo com a sua gravidade, de acordo com o conceito de

espectro aplicado a estas afeções. A gravidade é uma das dimensões valorizada, visto que tem como objetivo a distinção da quantidade e natureza do apoio que pode vir a ser necessário para a criança/jovem afetados. Não descurando da severidade, ou de outros especificadores a serem incluídos que dizem respeito à existência de varias incapacidades, nomeadamente, intelectual, perturbação da linguagem, doenças associadas ou catatonia.

Quadro 2. Critérios de diagnóstico para a Perturbação do Espectro do Autismo (DSM-V)

A. Défices persistentes na comunicação social e na interação social em diversos contextos, não explicados por atrasos do desenvolvimento global e manifesta-se atualmente ou na história por:
1. Défices na reciprocidade emocional/social
2. Défices nos comportamentos de comunicação não verbal usados na interação social
3. Défices para desenvolver, manter e compreender relacionamentos.
B. Padrões de comportamentos, interesses ou atividades restritos e repetitivos, manifestados por, pelo menos, dois dos seguintes:
1. Movimentos motores, uso de objetos ou discurso estereotipado ou repetitivo
2. Resistência à mudança, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não-verbal
3. Interesses absorventes, altamente restritos, com intensidade ou foco anormal
4. Híper ou hiporreactividade a estímulos sensoriais ou interesse invulgar em aspetos sensoriais do ambiente
C. Os sintomas devem estar presentes na infância precoce (mas podem não se manifestar plenamente até as exigências sociais excederem as limitações das capacidades, ou podem estar “mascarados” por estratégias aprendidas mais tarde)
D. Os sintomas causam um prejuízo clinicamente significativo a nível social, ocupacional ou noutras áreas importantes do funcionamento atual.

Fazendo uma comparação entre ambos os sistemas de diagnostico, podemos concluir que as diferenças são pouco significativas, e que estão de acordo numa condição essencial ao diagnostico que é a presença de três perturbações principais do desenvolvimento da criança/jovem, que são: limitações na interação social reciproca, seja verbal e não-verbal, limitações na capacidade de imitação, que se traduz por padrão ou repetição do comportamento restrito. Trata-se da denominada “tríade” Wing (1976). O que demonstra uma preocupação de ambas as partes de consenso no que diz respeito ao diagnostico do autismo.

No que diz respeito ao sistema de classificação mais usado é o da APA (DSM), visto que é mais abrangente e oferece uma maior cobertura da amostra, o que facilita a investigação relativa a uma melhor análise dos subtipos (Marques, 2000; Pereira, 1998; Lippi,2005).

Capítulo 2. A Família da criança/jovem com PEA

2.1 A Família com PEA

O conceito de família tem vindo a sofrer alterações ao longo do tempo, de acordo com Gronita (2007), este define família como um conjunto de pessoas unidas pelos laços de sangue e que partilham o mesmo teto.

Segundo a OMS (citado por Rodrigues, Macedo, & Montano, 2007), a família não pode ser definida apenas por laços de sangue, casamento, parceria sexual ou adoção, mas como qualquer grupo cujas ligações sejam sustentadas pela confiança, suporte mútuo e um destino comum.

Ao pensarmos no conceito família, este remete-nos para o local onde nascemos, crescemos e morremos, mas é certo que ao longo do nosso percurso podemos ter mais do que uma família. É um espaço que privilegia as aprendizagens, que estimula a interação entre os membros da família, através de vários contatos, que vão desde linguagem, comunicação, relações interpessoais, pode-se dizer que é um espaço onde são vividas relações afetivas profundas, de afetos positivos e negativos, que na sua construção, dão origem ao sentimento de ser que nos tornamos e de que pertencemos à aquela família e não a outra (Alarcão, 2006).

Relvas (1996) afirma que a noção ou conceito de família não é universal. Por isso, quando se pretende estudar a família torna-se mais importante estudar outros fatores, tais como, como os seus elementos se relacionam entre si, visto que a família esta sujeita a mudanças funcionais, estruturais e relacionais. De acordo com o mesmo autor, o desenvolvimento saudável dos membros da família depende das interações, visto que é na família de se desenvolvem experiências, resultando em situações de realização ou fracasso, de saúde ou enfermidade (Febrá, 2009).

De acordo com Pereira (1998), os pais de crianças e jovens autistas, nos anos 40 e 50, apresentavam ressentimentos, baixa autoestima, falta de confiança e eram defensivos, aliada à culpabilização, havia uma grande distância entre os pais e profissionais. Já entre os anos 50 e 60 os pais começaram a ser sensibilizados para inscrever os seus filhos em programas educativos, contudo, só se limitavam a seguir as ordens dos profissionais. A partir da década de 70 e 80 começou-se a falar da importância de envolver os pais no processo de intervenção dos filhos, implementando-se programas para ajudar os pais a trabalhar com os seus filhos em casa.

Os familiares e pais de acordo com Hall & Graff (2010), procuram informação por conta própria ao fazer uma pesquisa em artigos e informação na internet, pode não ser baseada em fatos científicos, mas é essencial que os profissionais possam apoiar, clarificar e ajudar na compreensão de toda a informação que eles dispõem.

À medida que a família começa a adquirir mais conhecimentos acerca da perturbação do espectro do autismo (PEA), dá origem a um sentimento autoeficácia e de confiança no papel parental que estão a desempenhar (Kuhn & Carter, 2006⁴; Kuhaneck, Kuhaneck, Burroughs, Wright, Lemanczyk & Darragh, 2010). O que vai de encontro com a necessidade de mais informação e conhecimentos por parte dos pais e familiares para que possam utilizar na prática ao cuidarem dos seus filhos com autismo de forma mais apropriada é fundamental (Cappe, Wolff, Bobet, & Adrien, 2011).

2.1.2 Interação familiar

A família é um sistema social constituído por um conjunto de indivíduos interdependentes, a simples modificação num dos indivíduos pode afetar os restantes, e a interação entre os mesmos cria condições para que cada elemento seja visto de forma individual (Correia & Serrano 1996). Pode dizer-se que a família é como uma unidade onde acontecem inúmeras interações - sistema interaccional. Como já foi referenciado anteriormente, os acontecimentos que possam afetar um dos membros da família podem ter impacto em todos os seus membros (Carter & McGoldrick, 1980).

2.1.3 Interação marido - mulher

A família, numa perspetiva sociológica é definida como um sistema social em que dentro do mesmo podem ser encontrados subsistemas, dependendo do seu tamanho e da definição de papéis, que constituem o sistema de interações sociais (Saraceno, 1992). Assim sendo, numa família tradicional podem identificar-se quatro subsistemas (Turnbull, Summers, Bronicki, Backus, Goodfriend, & Roeder- Gordon, 1986):

1. Subsistema marital – interação marido – mulher;
2. Subsistema parental/maternal – interação pais – filhos;
3. Subsistema fraternal – interação entre irmãos;

⁴ Kuhn, J., & Carter, A.(2006). Maternal Self-Efficacy and Associated Parenting Cognitions Among Mothers of Children With Autism. *American Journal of Orthopsychiatry* 76(4):564-575.

4. Subsistema da família alargada – interação com os restantes membros da família, vizinhos e amigos.

A presença de uma criança com algum tipo de perturbação pode influenciar de forma negativa o casamento, de acordo com Featherstone (1980), citado por Pereira, (1996) refere que a perturbação da criança pode afetar a estrutura do casamento de quatro formas, nomeadamente, suscita emoções poderosas em ambos os progenitores, atua como fator de desânimo e sentimentos de fracasso; modifica a organização da família o que cria um espaço propício para o conflito entre os mesmos.

Gray (2003) acrescenta que muitas vezes os problemas da criança autista conduzem ao confronto direto entre pais e mães pondo em causa o seu casamento. Deste confronto ressaltam sentimentos mútuos de desgaste, dificuldade em aceitar o outro, nomeadamente a forma de enfrentar o problema e por último pode gerar o divórcio.

2.1.4 Interação pais-filhos

A presença de uma criança autista provoca impacto no papel dos progenitores e pode afetar ambos de várias formas. Um dos principais fatores determinantes das expectativas, perceção e organização do comportamento dos progenitores é o sexo da criança. Em alguns progenitores do sexo masculino, independentemente da classe social, o impacto inicial do autismo é maior se a criança for do sexo masculino, para as mães é maior se a criança for do sexo feminino. Friedrich (1979), Gumz & Gubrium (1972) e Tallman (1965, citado por Pereira, 1996) verificaram que os progenitores do sexo masculino apresentam maior estigma pelo fato de terem uma criança autista do sexo masculino do que as mães.

Tem surgido diversos estudos sobre esta questão, em que afirmam que os papéis dos pais e das mães são diferentes, por este motivo, a existência de uma criança com autismo, têm um impacto diferente nos pais e mães (Gray, 2003).

Uma diferença entre pais e mães de crianças autistas é o impacto pessoal que a perturbação pode causar, ou seja, os pais denotam dificuldade que a criança representa para a sua família, afirmando que a condição da criança não tem um efeito significativo neles próprios. No entanto não se pode afirmar que ter uma criança com autismo não afeta os pais, os pais acreditam que a perturbação causa um maior impacto nas suas esposas, visto que este impacto é enorme e afeta o seu bem-estar emocional, levando-as

a experienciar uma enorme angústia que por vezes as conduz a solicitar ajuda psicoterapêutica e a necessitar de medicação (Gray, 2003).

De acordo com o mesmo autor, este sugere que as diferenças relativamente aos efeitos da perturbação nos pais e mães, vai também vai ter impacto na profissão dos progenitores, este efeito pode ser limitado, alguns pais relatam sentir alguma fadiga e stresse que prejudica o seu trabalho, no entanto há pais que referem que o facto de terem um filho com autismo não interfere na sua profissão pelo contrario promove um melhor empenho no seu trabalho.

É nas atividades domesticas que se encontra as grandes diferenças entre mães e pais de crianças com autismo, apesar de ambos estarem envolvidos no cuidado diário do seu filho, este envolvimento é muito maior por parte das mães. A maior parte são elas as responsáveis de levar o seu filho ao médico e assumindo um papel principal no que diz respeito a educação (Gray, 2003).

As crianças com autismo são frequentemente desorganizadas e tem relações conflituosas com os irmãos, é frequentemente a mãe que tem que resolver os vários tipos de conflitos existentes (Gray, 2003).

2.1.5 Interação entre irmãos

O subsistema dos irmãos é constituído pelas interações entre irmãos e irmãs. Powel e Ogle (1985), citado por Pereira, (1996) que os irmãos são “agentes de socialização” que favorecem a primeira e mais intensa experiência de relação que a criança com autismo tem com os seus pares. Uma vez que proporcionam à criança contexto para o desenvolvimento de competências sociais, estas interações dão-lhe a oportunidade de experienciar a partilha, o companheirismo, a lealdade, a rivalidade e a manifestação dos sentimentos (Powel & Ogle, 1985, citados por Pereira, 1996).

Estes estudos sugerem que os irmãos experienciam o impacto de um irmão/ irmã com perturbação de maneiras diferentes e que o afeto entre irmãos é condicionado por diferentes fatores, nomeadamente, as atitudes e expectativas dos pais, o tipo de família, os recursos familiares, a religião, a complexidade e severidade da perturbação e o tipo de interação entre irmãos.

Pode acontecer que os progenitores estejam tão absorvidos com os cuidados ao filho autista que possam negligenciar os outros filhos fazendo com que estes, com frequência interiorizem os seus problemas e tristezas (Mchale & Gamble, 1987, citado por Pereira, 1996). Embora os irmãos nem sempre revelem as mesmas necessidades, as investigações recentes em que a interação entre irmãos sugere que estes podem ter atitudes e comportamentos especiais em resultado de terem um irmão com algum tipo de perturbação.

Os pais devem ter cuidado em não subcarregar os irmãos de crianças com autismo, o que acontece muitas vezes, em famílias com um nível socioeconómico baixo em que a maioria dos pais tem que fazer horas extraordinárias para garantir a sobrevivência da família, cabe então a responsabilidade aos irmãos de crianças com autismo, por vezes mais novos, tomarem conta delas. Muitas vezes estes são culpabilizados e castigados por coisas que não cometeram, e que não tiveram como forma de as evitar. Isto faz com que, estas crianças adquiram problemas sérios (Pereira, 1996).

Vários estudos apontam para que o impacto de ter um (a) irmão/irmã com autismo, pode dever-se ao facto de esta ser a manifestação mais severa de um conjunto de perturbações. Os estudos indicam que a convivência com um (a) irmão/irmão com autismo provoca dificuldades no funcionamento cognitivo, académico, social e emocional dos irmãos (Bauminger & Yirmiya, 2001).

2.1.6 Interação com a família alargada

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

Esta família alargada pode desempenhar um papel importante de apoio à família, podendo muitas vezes cuidar da criança quando os pais precisam de se ausentar ou em situações de emergência. Os avós, desempenham com frequência um papel importante de apoio a família, que com a sua experiência permite-lhes dar importantes conselhos

práticos dos cuidados a prestar, bem como sobre o próprio desenvolvimento da criança. Os avós das crianças com perturbações também necessitam de informação que os ajude a gerir os seus próprios sentimentos e emoções, e desempenharem uma função de suporte à família (George, 1988; Meyer & Vadasy, 1986; Urwin, 1988; citados por Pereira, 1996).

Apesar de as famílias não vivenciarem os acontecimentos da mesma forma, visto que à que ter em conta as diferenças individuais, pode ser encontrado um nível comum de preocupações e de sentimentos que são observados por pessoas que se encontram em situações similares. Parece que as famílias de crianças com perturbações semelhantes constituem, um suporte mútuo que assume uma importância primordial (Abbot & Meredith, 1986; Brotherson, 1985; citado por Pereira, 1996).

2.1.7 Modelo de Sistemas Familiares de Bowen

Bowen (1978), após longa observação de varias famílias, em todo o tipo de circunstâncias, desenvolveu a Teoria dos Sistemas Familiares. Bowen define família como um sistema, uma unidade emocional no qual os membros estão interligados de tal forma que a mudança que atinge um dos membros da família se faz sentir nos outros membros. O que em certa parte liga esta teoria às famílias com crianças e jovens com PEA, visto que a família terá que fazer mudanças, e se essas mudanças aumentarem significativamente o nível de ansiedade os sintomas podem emergir e desaparecer de acordo com a variação da ansiedade.

O sintoma está presente de forma intensa com sinais de ordem emocional, física ou social, poderá transformar-se numa fixação cuja a gravidade é proporcional à ansiedade aguda que afeta a unidade familiar.

O processo de triangulação é uma característica que Bowen observou no sistema familiar ansioso, na família há vários triângulos que se formam e desfazem de forma repetitiva, se a unidade familiar se tornar ansiosa o processo torna-se mais intenso, já que a **conformação** do mesmo é dinâmica e altera-se em função da ansiedade e da emoção vivida pelo núcleo familiar.

Por outro lado, se ansiedade é baixa e o processo de triangulação é inobservável, o processo torna-se latente pronto a eclodir de acordo com a ansiedade e a emoção. O processo de triangulação é característico da ansiedade no sistema familiar.

A ansiedade das mães de crianças e jovens com PEA, irá provocar uma resposta ansiosa no(s) filho(s) e assim a relação de ambos se torna mais exigente.

À que ter em conta dois aspetos da teoria de Bowen, que definem como ocorre a interferência dos processos emocionais familiares e da sociedade sobre cada membro da família. O rompimento emocional é um dos aspetos que é decorrente de um distanciamento emocional intenso. Outro aspeto é o processo emocional na sociedade que dita as normas às quais as famílias se devem adaptar, a ansiedade gerada na sociedade em determinados momentos que dita a moda e comportamentos, o que irá exercer pressão não família que por sua vez gera ansiedade tentando impor as suas crenças e valores.

As implicações da teoria do sistema familiar de Bowen sugere que os relacionamentos humanos constituem importantes reguladores do funcionamento humano em todos os níveis, nomeadamente, físico, emocional e social.

Não nos podemos esquecer que cada elemento da família é influenciado pelo autismo de forma diferente, e de acordo com vários fatores, tais como, a fase em que se encontra cada um.

Há vários estudos que apontam para que as mães de crianças/jovens com qualquer tipo de perturbação estão em maior risco de ter problemas de saúde mental do que as que tem um desenvolvimento típico (Singer, 2006). No que diz respeito a mãe de crianças e jovens autistas existem relatos de altos níveis de angustia, ansiedade, quando comparadas com mães de jovens com outro tipo de perturbações (Abbeduto et al., 2004; Blacher & McIntyre 2006; Olsson & Hwang, 2001, citado por Benson, 2012).

Em contrapartida, existe estudos que vêm demonstrar o contrario, que existem mães de crianças/jovens com PEA, com níveis elevados de saúde mental, o que leva a que desperte cada vez mais o foco sobre os níveis e fatores de risco associados ao ajusto psicológico materno, visto que são elas que são um dos cuidadores principais, considerando o comportamento das crianças, recursos económicos da família, autoeficácia, otimismo e estilos de coping (Benson 2010; Ekas et al, 2010; Emerson 2003; Hastings & Brown 2002, citado por Benson, 2012).

De modo conclusivo, pode dizer-se que a família é uma unidade onde acontecem inúmeras interações – sistema interaccional, e que os acontecimentos que possam afetar um dos membros da família podem ter impacto em todos os seus membros (Carter & McGoldrick, 1980), e o impacto de existir uma criança/ jovem com PEA irá colocar exigências que poderão perturbar a capacidade da família para um funcionamento eficaz, visto que a família é vista como o primeiro agente de socialização no desenvolvimento de qualquer criança/ jovem com ou sem PEA (McHale & Crouter, 1999⁵, citado por Reis, 2010).

2.2 O impacto do diagnóstico do autismo nos pais

O autismo é um problema que afeta não só o portador, mas também a sua família, devido à dificuldade de interação com as pessoas e por não ter cura, o autista irá necessitar de apoio e acompanhamento durante toda a vida. (Silva – Guzman, 2002)

A existência de uma criança/jovem com PEA numa família irá implicar a adoção e adição de novos papéis e funções relativamente às habituais. Não podendo descurar, de um aspeto relevante, os membros de uma família vão ter inúmeros papéis no que diz respeito aos cuidados com a criança/jovem com PEA (Coutinho, 1999⁶, citado por Reis, 2010).

Todo o casal planeia ter filhos, segundo Dantas, Collet, Moura e Torquato (2010). O nascimento de uma criança fora do parâmetro de normalidade traz uma nova realidade para a família, pois de acordo com Franco e Apolónio (2009), a criança com uma perturbação ou com alterações de desenvolvimento, também começou por nascer no pensamento, imaginação e fantasia dos pais, como uma criança “perfeita”. De acordo com os mesmos autores, ao confrontar o bebé idealizado com a realidade, irá provocar um enorme impacto emocional nos pais, assim perdendo os seus objetivos e idealizações para o futuro.

Para Franco e Apolónio (2009) a re-idealização depende de dois aspetos: a beleza e a esperança. A beleza faz com que os pais gostem do seu filho e que se deixem cativar pelo mesmo emocionalmente, e a esperança permite criar projetos para o futuro.

⁵ McHale, S., & Crouter, A. (1999). Older siblings as socializers of younger siblings' empathy. *Journal of Early Adolescence*, 19(2), 176-198.

⁶ Coutinho, M. (1999). Intervenção precoce: estudo dos efeitos de um programa de formação parental destinado a pais de crianças com síndrome de down. Faculdade de Motricidade Humana, Lisboa.

Para que este processo seja possível, os pais têm que ultrapassar o luto da perda do filho sonhado. Este luto é caracterizado pela presença da criança com as suas características reais.

O impacto da existência de uma criança/jovem com autismo coloca exigências que poderão perturbar a capacidade da família para um funcionamento eficaz, e este é visto como o primeiro agente que fomenta a socialização no desenvolvimento de qualquer criança/jovem (McHale & Crouter, 1999, citado por Reis, 2010).

De acordo com Dantas, Collet, Moura e Torquato (2010), referem que este impacto com o diagnóstico serve como forma da família enfrentar o mesmo, mantendo as suas atividades habituais, e os estádios seguintes têm como objetivo principal reorganizar e integrar a criança no meio familiar, tentando respeitar as rotinas de cada membro da família.

Num estudo realizado por Kuhaneck, Kuhaneck, Burroughs, Wright, Lemanczyk, & Darragh, (2010) com mães de crianças autistas, referem que, devido ao tempo despendido com o seu filho ser intenso não só emocional como fisicamente esgotante, apontam para a necessidade de “seu tempo”, ou seja, um tempo para que possa fazer atividades que gostem, que lhes dão prazer, um tempo para si próprias. Varias mães descrevem várias atividades como a prática do exercício físico com o intuito de manter a energia mental e física, outras atividades como sair à noite, lanchar fora de casa ou ir às compras também foram referenciadas.

Por outro lado, existem mães que revelam o facto de terem abdicado do “seu tempo”, nomeadamente das suas férias e de sonhos pessoais em função de cuidar dos seus filhos, isto constitui um fator de alto risco, a nível de stresse, percecionado como pejorativo (Dollenburger et al., 2010; Cappe et al., 2011; Simon-Tov e Kaniel, 2011).

De modo conclusivo e de acordo Dantas, Collet, Moura e Torquato (2010), referem que este impacto com o diagnóstico serve como forma de a família enfrentar o mesmo, mantendo as suas atividades habituais, e os estádios seguintes têm como objetivo principal reorganizar e integrar a criança no meio familiar, tentando respeitar as rotinas de cada membro da família. Utilizando as estratégias de coping positivas, ou seja, as atitudes positivas por parte dos familiares, estas têm surgido como benéficas de

acordo com (Hastings, Rubin, e DeRose, (2005) e Tway, Connolly e Novak (2007) estando assim associado a menos problemas de saúde mental.

2.3 Estratégias de Coping Familiar

O conceito de Coping tem sido descrito como um conjunto de estratégias utilizadas pelos indivíduos para adaptarem-se às circunstâncias adversas ou estressantes, podendo, estas estratégias, serem estruturadas da seguinte forma, ou focalizadas no problema ou na emoção (Antoniazzi, Dell’Aglia & Bandeira, 1998; Lazarus & Folkman, 1984).

2.3.1 Modelo de Estratégias de Coping de Lazarus & Folkman

Segundo estes dois autores, (Lazarus & Folkman, 1980), estas estratégias podem ser ordenadas em dois tipos, dependendo da sua função, ou seja, pode ser o coping focalizado na emoção, em que este é definido como um esforço para regular o estado emocional que está associado ao stresse, ou em resultado de algum evento stressante. Este tipo de coping é direcionado para um nível somático e para um nível sentimental, tendo como objetivo alterar o estado emocional do indivíduo.

O coping focalizado no problema, é constituído pelo esforço para atuar na situação que deu origem ao stresse, e assim tentar mudá-la. A função essencial desta estratégia de coping é alterar o problema existente na relação entre o indivíduo e o meio ambiente que esta a causar tensão. A ação do coping pode ser direcionada internamente ou externamente.

O coping focalizado no problema é de fonte externa de stresse, incluindo estratégias como negociar para resolver o problema interpessoal ou solicitar ajuda prática de outras pessoas, já o coping focalizado na emoção, dirigido internamente, inclui reestruturação cognitiva.

De acordo com Folkman e Lazarus (1980) o uso de estratégias de coping focalizada na emoção e no problema depende de como o indivíduo avalia a situação stressora. De acordo com os mesmos autores, o coping focalizado no problema tende a ser utilizado em situações que sejam modificáveis, já o coping focalizado na emoção tende a ser utilizado em situações inalteráveis.

Pode dizer-se que surgiu uma terceira estratégia de coping, focalizada nas relações interpessoais, em que o indivíduo procura o apoio no seu círculo social para a resolução da situação stressante, esta terceira estratégia surgiu com o trabalho de Coyne e DeLongis (1986) e mais aprofundada por O'Brien e DeLongis (1996), com o intuito de perceber melhor qual o papel da personalidade e dos fatores situações têm na escolha das estratégias de coping.

Ao longo dos tempos, têm surgido estudos, para uma melhor compreensão dos fatores que provocam stresse, ansiedade e depressão, quer seja na criança/jovem quer seja na sua família e quais são as estratégias de Coping familiar mais utilizadas para ultrapassar as dificuldades que vão surgindo ao longo do desenvolvimento.

As estratégias de coping familiar, são divididas em dois grandes tipos as estratégias de coping internas e externas (Olson, McCubbin, Barnes, Larsen, Muxen, & Wilson, 1983). As estratégias internas (*reenquadramento e avaliação passiva*), dizem respeito à maneira como o indivíduo lida com as dificuldades, dando uso aos recursos existentes no meio familiar, já as estratégias externas (*apoio social - relações próximas; apoio social – religiosos, profissional e da comunidade*), estão relacionadas com o comportamento que cada sujeito realiza para obter novos recursos de enfrentamento fora do meio familiar (Olson et al, 1983).

De acordo com a Hastings, Kovshoff, Ward, Espinosa, Brown e Remington (2005), a adaptação das famílias ao autismo deve-se ao desenvolvimento de estratégias de Coping quer individuais quer familiares. É essencial, identificar os mecanismos de Coping que contribuem para o aumento do bem-estar e reduzam o stresse e ansiedade psicológica é de todo benéfico tanto para os pais como para as famílias (Pottie & Ingram, 2008).

Os pais/familiares ao recorrerem a estratégias de Coping de evitamento ou focadas na emoção estão relacionadas a uma pior adaptação dos mesmos, ou seja, o Coping de evitamento é nada menos, que evitar o problema ou não enfrentar diretamente as situações que possam ser causadoras de stresse e ansiedade, a curto prazo poderá ter o efeito de redutor de stresse e ansiedade, mas a longo prazo já não terá um efeito benéfico assim por dizer e poderá conduzir a adaptações familiares desfavoráveis (Hastings et al., 2005; Pottie e Ingram, 2008; Cappe et al., 2011), já as estratégias de

Coping focadas na emoção estão associadas a maiores níveis de ansiedade, stresse e demonstram mais sentimentos de culpa e falsas crenças sobre as PEA (Orsmond et al., 2007; Dabrowska e Pisula, 2010; Smith et al., 2010), apresentam também maior pessimismo em relação ao prognóstico do filho (Lyons et al., 2010).

De acordo com Tway et al., (2007), as estratégias de Coping focadas na resolução de problemas, na qual os pais/familiares tentam alterar ou resolver a situação, estão associadas a uma melhor adaptação dos mesmos as PEA.

As estratégias de Coping positivas, isto é, as atitudes positivas por parte dos pais/familiares têm surgido como uma estratégia benéfica (Hastings et al., 2005; Tway et al., 2007), estando assim associadas a menores níveis de stresse e ansiedade e a menos problemas de saúde mental.

Ao reformular a situação/problema, irá permitir aos pais/familiares observar a sua situação numa perspetiva mais positiva, logo está associada a menores níveis de depressão (Hastings et al., 2005; Cappe et al., 2011). O contacto com outras famílias com perceções positivas sobre o autismo e o viver com um filho(a) com PEA, poderá facilitar a adaptação (Manning & Fink, 2011).

Outra estratégia de Coping que também é referenciada como importante é a religião, que pode incluir a crença a Deus, espiritualidade ou participação em atividades religiosas (Gray, 2006; Luther et al., 2005), isto é, uma forte crença religiosa e espiritualidade podem ajudar o indivíduo a avaliar a sua vida e os seus desafios numa perspetiva mais positiva (Ekas NV, Whitman TL, Shivers C. 2009⁷).

As estratégias de Coping positivas permitem aos pais/familiares emergir das crises com novas competências, relacionamentos mais próximos e um maior e melhor apreço pela vida, originando um aumento do bem-estar psicológico. Os comportamentos de Coping que estão relacionados com a manutenção das emoções positivas, tem grande importância na superação de situações de stresse e ansiedade (Folkman & Moskowitz, 2000).

⁷ Ekas NV, Whitman TL, Shivers C. (2009) Religiosity, Spirituality, and Socioemotional Functioning in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev. Disord* 39: 706-719.

Pode-se concluir que cuidar de uma criança autista acarreta sempre com ela, ansiedade e stresse do que cuidar de uma criança sem autismo e como tal as adaptações que os familiares têm que fazer para lidar com as necessidades destas crianças são indutoras de stresse (Maia, 2008), e as estratégias de coping positivo, ou seja, as atitudes positivas por parte de pais e familiares têm surgido com efeito benéfico, estando assim associado a níveis menores de stresse e ansiedade e menos problemas de saúde mental (Hastings et al., 2005; Tzoy et al., 2007).

2.4 Stresse/Ansiedade Familiar

Como já foi referido anteriormente o nascimento de um filho acarreta alterações no seio familiar, e assim alterando a rotina do casal. Segundo Gomes (2006), quando o nascimento é de uma criança com autismo, torna-se fator acrescido de stresse, ansiedade na família, podendo tornar-se mais vulnerável, visto que tem que se adaptar ao desconhecido.

De acordo com Maia (2008), cuidar de uma criança com diagnóstico de autismo acarreta sempre com ela, alguma ansiedade e stresse do que cuidar de uma criança sem diagnóstico e como tal, as adaptações que os pais têm que fazer para lidar com as necessidades destas crianças são indutoras de stresse.

De acordo com Gomes (2008), citado por Howord et al., (2001), existem três tipos de fatores de stresse: fatores agudos, relacionados com incidentes periódicos; fatores crónicos, que têm a ver com as preocupações futuras, dificuldades económicas, aceitação da diferença perante a sociedade e por ultimo, fatores de transição que se fazem notar em alturas significativas do desenvolvimento da criança.

Pinheiro (2010) verificou que as duas necessidades vitais das famílias são as necessidades financeiras e a necessidade de explicar aos outros os custos que acarreta uma criança/jovem com PEA. Por sua vez, Lapa (2010) observou que a maior preocupação dos pais são: a saúde, a alimentação, a autonomia, o desenvolvimento da linguagem/fala e o desenvolvimento motor.

A ansiedade é uma reação emocional a fatores de stresse, com componentes fisiológicas e psicológicas, bem como o sentimento de apreço ou desconforto que surge

quando a pessoa se percebe de uma ameaça a si própria, tal como à sua autoestima, imagem corporal ou identidades (Marek, Phipps & Sands, 2003). De acordo com Cochrane, Goering e Rogers (1997), em que os cuidadores principais de crianças e jovens com PEA, apresentam uma maior prevalência de problemas de ordem mental e física do que os outros cuidadores.

Os indivíduos com PEA apresentam défices a nível comportamental o que tem grande influência na autonomia dos mesmos (ex: vestir-se, apanhar transportes públicos, etc.), o que irá gerar ansiedade e posterior stresse parental, sendo que os cuidadores/pais experienciam níveis elevados frustração e pessimismo, contribuindo para um desgaste físico e psicológico resultando numa maior dificuldade em cuidar dos mesmos (Bishop, Richler, Cain, Lord, & Floyd, 2007; Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004; Schieve, Blumberg, Rice, Visser, & Boyle, 2007).

Está comprovado que os imensos desafios que os pais e familiares de crianças e jovens com PEA, estes experienciam elevados níveis de depressão e angustia quando comparados com cuidadores de crianças com o desenvolvimento típico ou com outras perturbações (Baker et al., 2002⁸; Carter et al., 2009⁹; Davis & Carter, 2008¹⁰; Dumas et al., 1991¹¹; Gallagher & Bristol, 1989¹², citado por Taylor & Warren, 2011).

Atualmente tem-se verificado um aumento do uso da terminologia de stresse de modo progressivo estando associado a diferentes domínios e áreas do funcionamento

⁸ Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year- old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107(6), 433–444.

⁹ Carter, A. S., de L. Martinez-Pedraza, F., & Gray, S. A. (2009). Stability and individual change in depressive symptoms among mothers raising young children with ASD: Maternal and child correlates. *Journal of Clinical Psychology*, 65(12), 1270–1280.

¹⁰ Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278–1291.

¹¹ Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N., & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2, 97–110

¹² Gallagher, J. J., & Bristol, M. (1989). Families of young handicapped children. In M. Wange & H. Walberg (Eds.), *Handbook of special education: Research and practice* (3rd ed., Vol. 3, pp. 295–317). New York: Pergamon.

humano (Gomes, Silva, Mourisca, Silva, Mota & Montenegro, 2006). Hoje em dia, o stresse é considerado a doença do século XX, e assim atuando como uma característica da vida moderna (Almeida & Sampaio, 2007).

Assim, o stresse é visto como um efeito da transação entre o sujeito e o meio (Cox 1978¹³; Folkman, 1984¹⁴, citado por Almeida & Sampaio, 2007), onde os processos cognitivos exercem uma grande influência (Almeida & Sampaio, 2007).

O termo stresse refere-se a um estado provocado pela perceção dos estímulos que provocam excitação emocional perturbando a hemóstase do sujeito e assim conduzindo a um processo de adaptação que envolve inúmeras manifestações sistémicas que implicam distúrbios tanto a nível psicológico como fisiológico (Margis, Picon, Cosner & Silveira, 2007).

O stresse parental, pode ser definido como uma reação psicológica contrária na presença das exigências em ser pai/mãe, onde podem experienciar sentimentos negativos, quer acerca de si próprio como da criança, sentimentos estes que estão diretamente ligados às exigências parentais (Deater. Deckard, 1998¹⁵, citado por Santos, 2008).

Existem vários sintomas de stresse que podem variar de sujeito para sujeito, mas, no entanto, manifestam-se com maior incidência a nível comportamental, emocional, cognitivo e por sintomas vegetativos (Silva, 2012).

No que diz respeito ao stresse parental, determinadas situações e a forma como os casais ou progenitores de modo individual se envolvem com as mesmas, as estratégias de coping que utilizam, determina alguma vulnerabilidade ao stresse (Rocha, 2011). Como já foi referindo anteriormente, o nascimento de um filho trás consigo mudanças na dinâmica familiar, sendo estas negativas ou positivas, são suscetíveis de originar stresse (Palkovitz, 2002¹⁶ citado por Arrais, 2012).

¹³ Cox, T. (1978). *Stress*. Baltimore: University Park Press.

¹⁴ Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 839-852.

¹⁵ Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypothesis and new questions. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 5, 314-332.

¹⁶ Palkovitz, R. (2002). *Involved fathering and men's adult development: Provisional balances*. Londres: Lawrence Erlbaum Associates.

É necessário que a família se adapte às novas situações que vão surgindo das necessidades da criança com PEA, sendo assim necessário desenvolver e utilizar as estratégias de coping (Borges & Boekel, 2010).

As características presentes nos indivíduos com autismo, somando com a severidade da perturbação e aos comportamentos característicos das PEA, podem constituir-se como stressores para os familiares dos mesmos (Schmidt, Dell’Aglío & Bosa, 2007; Schmidt e Bosa¹⁷, 2007, citado por Borges & Boeckel, 2010). Assim sendo, a relação entre o stress familiar e as PEA não ocorrem de modo linear por base de causa e efeito não podendo adotar uma postura reducionista (Schmidt & Bosa, 2007,¹⁸ citado por Borges & Boeckel, 2010).

Num estudo realizado por Smeha e Cezar (2011), onde se verificou que as progenitoras de crianças com autismo dedicam-se aos cuidados dos filhos, sendo complicado despendar tempo para outro tipo de atividade. No mesmo estudo pode-se entender que o diagnóstico de autismo é visto como um acontecimento decisivo para a família. Tal facto pode fazer com que a mãe da criança com autismo possa deparar-se com inúmeros sentimentos, que podem ser contraditórios ou não, são capazes de fragilizar a vivência da maternidade (Smeha & Cezar, 2011). Núñez (2007)¹⁹, citado por Smeha e Cezar, (2011) afirma que quando as limitações são evidentes nos seus filhos pode gerar sentimentos como ansiedade, desilusão, preocupação e culpa.

Como conclusão, o nascimento de um filho trás consigo inúmeras alterações no seio familiar, alterando a rotina do casal, de acordo com (Gomes, 2006) quando o nascimento de uma criança com autismo, torna-se fator acrescido de stress, ansiedade na família, e assim tornar-se mais vulnerável, visto que tem que se adaptar ao desconhecido, alterando de forma automática a QDV (Gray & Holden, 1992).

¹⁷ Schmidt, C., Dell’aglio, D., & Bosa, C. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v. 20, n.1,p. 124-31, 2007.

¹⁸ SCHMIDT, C. & BOSA, C. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, Rio de Janeiro, v. 59, n. 2, p. 179-91, 2007.

¹⁹ Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

2.5 Qualidade de Vida nos Familiares de Jovens com PEA

Cada vez mais tem surgido a necessidade de compreender a Qualidade de Vida (QDV) dos pais destas crianças/jovens.

Wood-Dauphinee (1999), o termo qualidade de vida (QDV) foi utilizado pela primeira vez em 1920, mas só a partir da década de 60 passa a ser aplicado (Cummins, 2000).

O processo de diagnóstico é demorado e muitas vezes controverso, os pais vêm um caminho penoso, muitas das vezes sem os apoios necessários e experienciam algo que os vai marcar e modificar para o resto da vida, enquanto pais e seres inseridos numa sociedade.

Ter uma criança/jovem autista em casa, exige uma maior carga física e psicológica por parte dos pais e familiares, visto que vai alterar e afetar toda a estrutura familiar em que estão inseridos, visto que estes podem adquirir comportamentos como a agressividade, provocar ferimentos a si mesmos, hiperatividade e comportamentos obsessivos (Gray & Holden, 1992).

De acordo com os mesmos autores a dinâmica familiar é alterada devido ao autismo que modifica comportamentos, visto que a família tem que se adaptar a esta nova realidade, o que leva automaticamente a uma alteração da QDV dos seus familiares, principalmente aos seus cuidadores principais.

Há que ter em conta que o conceito de qualidade de vida (QDV) era utilizados em diversas dimensões, tais como, económica, política, sociologia, história, só posteriormente é que se especificou a área da saúde e doença, sendo o objetivo central dos serviços de saúde, paralelamente ao de prevenção da doença e alívio dos sintomas ou prolongamento da vida humana (Ferreira, 1994).

Associado à qualidade de vida (QDV) está o conceito de saúde, é claro que não depende unicamente desta, segundo uma visão mais holística a abordagem à pessoa, é feita de um conjunto de múltiplas dimensões (bio-socio-social), a QDV vai depender do trabalho, da família e dos recursos económicos, entre outros aspetos (Ribeiro, 1997).

No início dos anos 90, a Organização Mundial de Saúde (OMS), reuniu um conjunto de peritos com o objetivo de definir o conceito de QDV, e assim construir um instrumento de avaliação.

Segundo a OMS (1995²⁰, citado por Paduani, Silva, Moares & Pinto, 2008, p.3), QDV *“é a percepção que o indivíduo tem da sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, preocupações e desejos. Abrange toda a extensão de experiências humanas, estados, percepções e anseios conhecidos e pode incluir dimensões culturais, psicológicas, físicas, espirituais, interpessoais, financeiras, políticas, fisiológicas e temporais”*.

A QDV, sendo assim apresenta três conceitos básicos: a subjetividade, a multidimensionalidade e a presença de dimensões positivas e negativas, é importante referir que a QDV é afetada pela saúde física, pelo estado psicológico, pelas redes sociais, o seu nível de independência e pelas suas relações com as características mais importantes do seu meio ambiente (Bergner, 1989).

Apesar de existirem inúmeras definições, (Bergner, 1989) refere que à melhor abordagem é a multidimensionalidade visto que envolve tanto às componentes objetivas (funcionalidade, competência cognitiva e interação com o meio) e as subjetivas (sentimentos de satisfação e percepção sobre a sua saúde).

De um modo global pode considerar-se uma “boa QDV”, aquela que está caracterizada pela presença de vários sentimentos, tais como, bem-estar, emotividade equilibrada, uma integração social e um bom estado físico.

É certo que as famílias fazem de tudo para minimizar o impacto que a PEA tem, e que vai afetar de forma significativa a sua QDV. De acordo com Groisman e Lobo (2001, p.82), *trás consigo implicações negativas, ou seja, a família “é o lugar onde nascem e se desenvolvem os seres humanos, conferindo a estes um suporte emocional, económico e geográfico, que possibilita o seu desenvolvimento e inserção social”*.

²⁰ THE WHOQOL GROUP, The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQL): Position paper from the world health organization. Social Science & Medicine, Oxford, v. 41, n.10, p.1403-09. Nov, 1995.

A presença de uma criança/jovem com autismo no sei familiar irá representar uma fonte de stresse, ansiedade para os pais, desde a nível emocional, físico e financeiro (Fávero & Santos, 2005).

De acordo com Bristol e Schopler (1983, citado por Bosa & Schmidt, p.3, 2003), os familiares de crianças/jovens com autismo apresentam maiores índices de stresse em relação aos familiares de crianças/jovens com síndrome de Down, assim sugerindo que este aumento se deve essencialmente às características do autismo.

Embora a condição de saúde dos pais tenha e seja motivo de preocupação tanto para a prática clínica como em pesquisa (Little, 2002), há poucos estudos que avaliam de forma objetiva a QDV dos pais de crianças/jovens com autismo (Shu; Jung, 2005; Allik; Larsson, Smedje, 2006; Mugno et al., 2007).

2.6. Relação entre a Ansiedade com as Estratégias de coping e a Qualidade de vida nos familiares de jovens com PEA

Cada vez mais é essencial percebermos qual a implicação da perturbação do espectro do autismo (PEA) nos seus familiares, não foi encontrado estudos empíricos que relacione as três variáveis em conjunto, daí a pertinência do presente estudo.

O autismo é um distúrbio neurodesenvolvimental que integra as Perturbações Pervasivas do Desenvolvimento, caracterizada por uma tríade de dificuldades no desenvolvimento, que vão desde a interação social, na comunicação verbal e não-verbal, e pela presença de comportamentos, interesses e atividades restritos e repetitivos e estereotipados (APA, 2000: Levy et al., 2009).

Nas ultimas décadas, têm surgido estudos com o objetivo de compreender que fatores provocam o stresse, ansiedade e a depressão, tanto nos indivíduos como nas suas famílias e que estratégias de coping utilizam para ultrapassar todas as dificuldades que vão surgindo ao longo do seu desenvolvimento e que implicações têm na qualidade de vida dos seus familiares.

Num estudo realizado por Almansour, Alateeq, Alzahrani, Algeffari, & Alhomaidan, (2013)²¹ com 100 pais/cuidadores de crianças com autismo demonstra que os mesmos são mais suscetíveis a doenças do foro psicológico, nomeadamente ansiedade e depressão são os que demonstram valores mais elevados em comparação com pais/cuidadores de crianças com outras perturbações. Os pais/cuidadores de crianças com PEA estão expostos a situações extremas dificuldades em comparação com a vida de uma “família normal”. Neste estudo grande parte dos pais relata que a sua qualidade de vida é afetada pela doença da criança.

Shu, Lung e Chan (2000) estudaram o impacto da criança autista sobre a saúde mental das suas mães, bem como o impacto psicológico, visto que muitas famílias declaram que cuidar de uma criança com autismo constitui uma sobrecarga emocional, física e financeira. Um total de 33% das mães do grupo em estudo apresentam um transtorno psiquiátrico menor. Mães que tem uma instrução académica superior puderam utilizar melhores recursos para procurar ajuda.

Hastings, Kovshoff, Ward, Espinosa, Brown e Remington (2005), realizaram um estudo com o intuito de estudar o stresse e perceções positivas em pais e mães de 48 crianças, utilizando uma prova específica para comparar pais e mães, o que os autores vieram a verificar foi que não existia diferenças significativas entre pais e mães, isto é, quer as mães quer os pais sentem ansiedade e depressão. No entanto, as mães são mais suscetíveis a depressão e a perceções positivas que os pais, muitas vezes a depressão da mãe está ligada aos problemas de comportamento do filho e à depressão do conjugue.

Os estudos relacionados com os familiares de crianças/jovens com PEA, no que diz respeito as mães que são vistas como cuidadores principais destas crianças/jovens, demonstram elevados níveis de depressão (Carter et al., 2009²²; Ingersoll & Hambrick,

²¹ Mohammed A. Almansour, Mohammed A. Alateeq, Mansour K. Alzahrani, Metab A. Algeffari, Homaidan T. Alhomaidan (2013) Depression and Anxiety among parents and caregivers of autistic spectral disorder children. Neurosciences 2013; Vol. 18 (1)

²² Carter AS, Martinez-Pedraza FL, Gray SAO. Stability and individual change in depressive symptoms among mothers raising young children with ASD: Maternal and child correlates. Journal of Clinical Psychology. 2009; 65:1270–1280. [PubMed: 19816954]

2011²³; citado por Smith, Greenberg & Seltzer, 2011) demonstrando baixos níveis de bem-estar quando comparadas com mães de crianças com outro tipo de perturbação do desenvolvimento (Abbedutto et al., 2004; Einsenhover et al., 2005²⁴; citado por Smith, Greenberg & Seltzer, 2011).

Ainda no que diz respeito à ansiedade e stresse, a literatura da foco às mães das crianças/jovens com PEA, num estudo realizado por Forough Riahi, MD, Sakineh Izadi-mazidi, MSc (2012)²⁵ com 32 mães com crianças autistas e 29 mães com crianças sem autismo, veio demonstrar que as mães com crianças autistas têm uma saúde mental baixa em que experienciam mais sintomas de ansiedade e insónia do que as mães de crianças sem autismo, o que vai de encontro com outros estudos, nomeadamente, num estudo de Sunay Firat, Rasim Somer Diler, Ayse Avci e Gulsah Seydaoglu (2002)²⁶, tem como objetivo avaliar a ansiedade, depressão, alexitimia, e outros sintomas psicológicos nas mães de crianças autistas com mães de crianças com deficiência mental e que demonstra que as mães de crianças autistas sofre de mais patologias psicológicas em relação as mães de crianças com deficiência mental.

De acordo com a literatura os estudos que relacionam a ansiedade, stresse e depressão com às estratégias de coping, o estudo de Koegel, Schreibman, O'Neill e Burke, (1983), demonstram que pais de criança com autismo não difere significativamente nas medidas de stress quando comparados com casais feliz do grupo de controlo. Outro estudo realizado por McKinney e Pattersons, (1987) e Sviberg, (2002) compararam os níveis de stress e as estratégias de coping em famílias com e sem crianças autistas, demonstra que as famílias com crianças/jovens com autismo têm níveis de stress mais elevados e diferentes estratégias de coping comparadas com as das famílias com crianças/jovens sem autismo.

²³ Ingersoll B, Hambrick DZ. The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2011; 5:337–344.

²⁴ Eisenhower AS, Baker BL, Blacher J. Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2005;49:657–671

²⁵ Forough Riahi, MD, Sakineh Izadi-mazidi, MSc (2012) Comparison Between the Mental Health of Mothers of Children with Autism and Control Group. *Iran J Psychiatry Behav Sci*; 6(2): 91-5.

²⁶ Sunay Firat, Rasim Somer Diler, Ayse Avci e Gulsah Seydaoglu (2002) Comparison of Psychopathology in the mothers of Autistic and mentally retarded children, *J Korean Med Scie*, 17: 679-85

Num estudo por Wang, Michaels e Day (2010)²⁷, realizado com a população chinesa, em que os pais de crianças com autismo demonstram que utilização mais estratégias de coping ativas, onde incluem aceitação, interpretação positiva e crescimento e supressão e planeamento de atividades, que se pode refletir pelo facto de a amostra ter bons índices de resiliência e serem pais dedicados. Os participantes deste estudo recebem apoio através de instituições públicas ou privada, e assim tendo uma maior perceção do nível de stress com estratégias de coping. Mesmo assim as mães demonstram mais problemas do que os pais, visto que as mesmas são responsáveis por cuidar dos seus filhos, deixam de trabalhar para se dedicarem exclusivamente aos seus filhos. O que vai de encontro aos estudos dos países ocidentais, em que os pais chineses com filhos autistas demonstram mais stress do que pais com filhos com outro tipo de deficiência. Em contrapartida, os pais de crianças com autismo nesta amostra também demonstrar um maior uso de estratégias de coping em relação as famílias de crianças com outros tipos de deficiência. Uma possível explicação para os pais de crianças com autismo terem umas boas estratégias de coping ativo, (McCabe 2008; Wang 2008).

No que diz respeito às estratégias de coping como forma de superar a ansiedade e stress, foi um estudo realizado por Dixe e Marques (2010) em que verificou que os níveis de ansiedade, depressão, estratégias de coping familiar e bem-estar pessoal dos pais com filhos autistas não apresentam diferenças em relação as famílias sem filhos autistas, já no que diz respeito a funcionalidade familiar aí sim aparecem diferenças que são significativas. De acordo com os mesmos autores a reavaliação positiva, o coping focado no problema e pensar nos mesmo à medida que vão surgindo ao longo de desenvolvimento de forma positiva, ajudam a amortecer e a superar situações de stresse. Os pais que utilização as estratégias de coping focados no problema não o evitam, pelo contrario, eles ativam uma serie de processos para a resolução das suas necessidades, mesmo que os recursos que possuem sejam inadequados (Marque & Dixe, 2011).

Marques e Dixe (2011), realizaram um estudo em que afirma que os pais, apesar de demonstrarem muitas dificuldades e necessidades, conseguem uma boa adaptabilidade familiar, visto que ao utilizarem estratégias de coping que vão permitir de alguma forma, preservar o equilíbrio e um certo bem-estar psicológico, pessoal, e de

²⁷ Wang, Michaels & Day (2010). Stresses and coping strategies of chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *J Autism Dev Disord* (2011) 41: 783-795

satisfação com a vida. É possível que as famílias que sabem redefinir as situações e sabem utilizar o apoio formal para lidar com as adversidades da perturbação, lidam melhor com as situações de stresse.

Num estudo realizado por Gomes, Lima, Bueno, Araújo, e Sousa (2015)²⁸, na população brasileira, demonstra que existe uma grande subcarga emocional dos pais, e é vista como um dos principais desafios da família, quem está sujeito a grandes níveis de stresse e ansiedade é a mãe que é a cuidadora principal da criança autista, as estratégias de coping mais utilizadas são as de apoio social, através da religião e da comunidade, com grupos de apoio, mais utilizados pelas mães.

Dardas (2014)²⁹ num estudo com 184 pais de crianças com espectro do autismo, com o objetivo de perceber qual o impacto de criar um filho com autismo em pais de cultura árabe. Em que os pais têm como estratégia de coping mais utilizada a reavaliação positiva, a menos utilizada é a estratégia de coping de enfrentamento, no que diz respeito a qualidade de vida, demonstram baixos níveis em vários sectores, nomeadamente, físico, psicológico, social e ambiental, as mães reportam níveis mais baixos em relação aos pais.

Predescu e Sipos (2013)³⁰ num estudo realizado com 114 mães de crianças com autismo e hiperatividade com défice de atenção, com objetivo de perceber quais as estratégias de coping cognitivo, bem-estar emocional e a qualidade de vida. Este estudo demonstra que as estratégias de coping utilizadas pelas mães de crianças com autismo têm uma correlação positiva com a qualidade de vida, ou seja, as estratégias de coping utilizadas pelas mesmas são a reorientação positiva, reavaliação positiva. O que demonstra que a utilização de estratégias de coping adaptativas tem uma maior qualidade de vida.

²⁸ Paulyane T.M. Gomes, Leonardo H.L. Lima, Mayza K.G. Bueno, Liubiana A. Araújo, Nathan M. Souza (2014) Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies J Pediatr (Rio J). 2015; 91(2):111-121

²⁹ Latefa All Dardas (2014) Stress, coping strategies, and quality of life among Jordanian Parents of children with autistic disorder, Volume 4. Issue 1. 1000127. AUO, na open access journal

³⁰ Elena Predescu, Roxana Sipos (2013) Cognitive coping strategies, emotional distress and quality of life in mothers of children with ASD and ADHD – A comparative study in Romanian population sample. Open journal of Psychiatry, 2013, 3, 11-17

Num estudo realizado sobre a qualidade de vida por Orsmond et al., (2006), em que estudaram a QDV das mães de crianças com e sem autismo e verificaram que 90% que o relacionamento de ambas era caracterizado por um grande nível de afeição aos seus filhos.

No que diz respeito a qualidade de vida, um estudo realizado por Barbosa et al.,³¹ (2009)., refere que existem três fatores que causam stresse, ansiedade, nos familiares, nomeadamente, a falta de aceitação por parte da sociedade dos comportamentos autistas, manutenção necessária e ausência de suporte social. Como tal a qualidade de vida, é moderada por alguns fatores tais como as condições socioeconómicas, suporte social e características da criança e dos pais.

Outro estudo realizado por Shu (2009)³², tem como objetivo explorar a relação entre a qualidade de vida (QDV) e a parte emocional das mães de crianças autistas, este autor vê como fator principal o emoção na relação com os domínios físicos, psicológicos da qualidade de vida e a religião apareceu nos domínios psicológicos e ambientais. Sentimentos positivos podem melhorar a qualidade de vida destas mães. No entanto, o presente estudo revela, ainda que o suporte religioso em mães com baixa QDV, é visto como forma de aliviar o seu sofrimento, comparativamente às mães que não recorrem à religião. Para além disso, os resultados deste estudo mostram que as mães com um histórico de doença crônica têm uma baixa qualidade de vida em relação às que não têm antecedentes de doença crônica. Os resultados mostram que as mães com um bom nível emocional, tem noção que influenciam vários domínios, visto que estas mães estão preocupadas não só com o seu bem-estar físico, mas também com as suas necessidades psicológicas e sociais.

Ainda no que diz respeito a qualidade de vida foi feito outro estudo por Dardas e Ahmad, (2013)³³, teve como objetivo examinar as diferenças na QDV entre pais e mães de crianças com autistas e que implicações tem a nível psicossociais. Tanto os pais

³¹ Milene R. P., Fernanda D. M. F (2009) Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro do autístico

³² Bih-Ching Shu (2009) Quality of life of family caregivers of children with autism – the mothers perspective Sage publications and nacional society. Vol. 13 (1) 81-91

³³ Latefa A. Dardas *, Muayyad M. Ahmad (2013) Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world, Research in Developmental Disabilities 35 (2014) 278–287

como as mães de crianças com autismo não apresentam diferenças significativas em relação a sua parte física, psicológica, social e ambiental, e ambos mostram níveis semelhantes no que diz respeito a qualidade de vida, stresse parental, e estratégias de coping. A conclusão deste estudo é que independentemente das suas origens culturais, serem pais de uma criança com autismo pode ter implicações na qualidade de vida dos mesmos. A QDV dos pais destas crianças está relacionada com o nível de stresse, estratégias de coping e até certo ponto o contexto cultural.

Em conclusão, de acordo com a revisão da literatura sugere que a ansiedade, tem influências na qualidade de vida dos pais de crianças/jovens com PEA, contribuindo para um desgaste psicológico. Em contrapartida, se os pais responderem utilizando estratégias de coping positivas tem uma melhor qualidade de vida.

Capítulo 3. Relevância, objetivos e hipóteses

3.1 Relevância

O estudo das relações entre a ansiedade, estratégias de coping e qualidade de vida, torna-se pertinente, visto que pode contribuir para um melhor conhecimento e compreensão acerca destas questões, bem como melhorar a intervenção tornando-a mais eficaz junto dos familiares de jovens com PEA.

Os indivíduos com PEA apresentam défices a nível comportamental o que tem grande influência na autonomia dos mesmos (ex: vestir-se, apanhar transportes públicos, etc.), o que irá gerar ansiedade e posterior stresse parental. Sendo que os cuidadores/pais experienciam níveis elevados frustração, pessimismo, contribuindo para um desgaste físico e psicológico resultando de numa maior dificuldade em cuidar dos mesmos (Bishop, Richler, Cain, Lord, & Floyd, 2007; Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004; Schieve, Blumberg, Rice, Visser, & Boyle, 2007).

Os pais/ familiares que recorrem a estratégias de coping focadas na emoção ou de evitamento, o problema é evitado ou não enfrentam o mesmo de forma direta as situações que são causadoras de ansiedade, a curto prazo poderão até ter um efeito benéfico ao reduzir o stresse e ansiedade, mas a longo prazo não terá qualquer efeito (Hastings et al., 2005; Pottie e Ingram, 2008; Cappe et al., 2011), o que irá provocar maiores níveis de ansiedade, stresse, assim demonstrando mais sentimentos de culpa e falsas crenças sobre as PEA, maiores níveis de pessimismo em relação ao prognóstico do filho PEA (Orsmond et al., 2007; Dabrowska e Pisula, 2010; Smith et al., 2010; Lyons et al., 2010). Pelo contrario, ao reformular o problema, irá permitir aos mesmos observar a situação de um ponto de vista mais positivo, logo está associado a menores níveis de ansiedade, tendo contacto com outras famílias com perceções positivas sobre o autismo e do que é viver com filhos com PEA, poderá facilitar a adaptação (Hastings et al., 2005; Cappe et al., 2011; Manning et al., 2011).

A qualidade de vida dos pais e familiares de PEA é moderada pelas condições socioeconómicas, pelo suporte social e características dos pais e das crianças/jovens (Raina P, et al., (2009), mas também irá representar no seio familiar uma fonte de stresse e ansiedade, a vários níveis tais como emocional, físico e financeiro (Fávero & Santos, 2005).

3.2 Objetivos

Os objetivos do presente estudo foram os seguintes:

1º objetivo: Analisar as reações dos familiares face ao diagnóstico;

2º objetivo: Qual relação entre a ansiedade e qualidade de vida dos familiares de jovens com PEA;

3º objetivo: Qual a relação entre as estratégias de Coping e a qualidade de vida nos familiares de jovens com PEA;

4º objetivo: Quais as diferenças de género dos familiares de jovens com PEA para as estratégias de coping.

3.3 Hipóteses

Com base nos objetivos acima descritos foram formuladas para o presente estudo as seguintes hipóteses:

Hipótese 1: Era esperado que os pais relatassem maiores níveis de ansiedade e depressão e mais estratégias de coping face ao diagnóstico de PEA;

Hipóteses 2: Maiores níveis de ansiedade, depressão e stresse estão associados negativamente a qualidade de vida;

Hipótese 3: Correlação positiva entre as estratégias de Coping internas e a qualidade de vida;

Hipótese 4: Era esperado que as mulheres relatassem mais estratégias de coping de relações próximas comparativamente com os homens.

Capítulo 4. Método

4.1 Participantes

No âmbito do presente estudo, recorreu-se a uma amostra de conveniência constituída por 57 pais de crianças/jovens com Perturbação do Espectro do Autismo, 39 do género feminino, com uma média de idades 40,02 anos (DP=11,74) 18 do género masculino, com uma média de idades 41,50 anos (DP=9,31), com idades compreendidas entre os 23 e os 74 anos de idade, tendo como habilitações maioritárias o 12º ano de escolaridade e licenciatura.

Tabela 1 - Análise das variáveis sociodemográficas em função do género - dados dos pais

	Feminino		Masculino		t
	M	DP	M	DP	
Idade	40,02	11,74	41,50	9,31	-,468

	Feminino		Masculino		χ^2
	N	%	N	%	
Situação Conjugal					
Casada(o)	17	60,7	11	39,3	,235
Solteira(o)	2	50,0	2	50,0	
Separada(o)	5	100,0			
Viúva(o)	4	100,0			
União de facto	11	68,8	5	31,3	
Composição Agregado Familiar					
Esposa/Marido	25	67,6	12	32,4	,994
Filhos	10	71,4	4	28,6	
Pais	2	66,7	1	33,3	
Sozinha(o)	2	66,7	1	33,3	
Onde vive					
Zona Rural	3	60,0	2	40,0	,646
Zona Urbana	36	69,2	16	30,8	

Tabela 2 - Análise das variáveis sociodemográficas em função do género - filhos com PEA

	Feminino		Masculino		t
	M	DP	M	DP	
Idade	11,42	4,98	10,44	9,99	,354

	Feminino		Masculino		χ^2
	N	%	N	%	
Residência					
Vive com os pais	37	67,3	18	32,7	,328
Vive numa instituição	2	100,0			
Quando tomou conhecimento da deficiência?					
Antes do nascimento			1	100,0	,376
Logo após o nascimento	2	100,0			
Alguns meses depois	7	70,0	3	30,0	
Alguns anos depois	30	68,2	14	31,8	
Como tomou conhecimento?					
Pelo médico	23	63,9	13	36,1	,169
Por familiares	1	50,0	1	50,0	
Pelo educador/professor	3	50,0	3	50,0	
Por si mesma	12	92,3	1	7,7	
Quando tomou conhecimento estava...					
Sozinha(o)	11	91,7	1	8,3	,211
Com o seu cônjuge	25	61,0	16	39,0	
Com outra pessoa da família	2	66,7	1	33,3	
Com uma pessoa que não pertence à família	1	100,0			

Não foram obtidas diferenças de género estatisticamente significativas nas variáveis sociodemográficas em análise.

4.2 Instrumentos

Tendo em consideração os objetivos e características deste estudo, elegeu-se as seguintes medidas de avaliação –**Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse (EADS)** (Pais-Ribeiro, Honrado & Leal, 2004); **Family Crisis Oriented Personal Scales (F-COPES)** versão portuguesa elaborada por Vaz-Serra, Firmino, Ramalheira e Canavarro, 1990) e a **Who quality of life (QOL-8)** Pereira, Melo, Gameiro & Canavarro, 2011.

4.2.1. Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse (EADS21)

A Depression Anxiety Stress Scale (A Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse), foi utilizada para avaliar a relação entre ansiedade e depressão. Este instrumento foi desenvolvido por Lovibond e Lovibond (1995). A versão portuguesa foi traduzida adaptada por Pais-Ribeiro, Honrado e Leal (2004).

Consiste num instrumento de medida de autoavaliação, composto por 21 itens, cuja resposta é dada numa escala 3 pontos (“0 = não se aplica nada a mim”; “1= aplicou-se a mim algumas vezes”, “2= aplicou-se a mim de muitas vezes”, “3 = aplicou-se a mim a maior parte das vezes”). Os itens encontram-se agrupados em três dimensões: Depressão, Ansiedade e Stresse.

No que diz respeito à consistência interna da versão portuguesa, com recurso ao alfa de cronbach de = 0,85, para a escala de depressão = 0,60, para a ansiedade = 0,50, para o stresse = 0,50, a presente versão tem propriedades idênticas às da versão original (Pais-Ribeiro, Honrado & Leal, 2004).

Num estudo realizado por (Marques & Dixe, 2010)³⁴, no qual foi utilizado este instrumento, em que se verificou a existência de uma correlação moderada e positiva ($r_s = 0,427$) e muito significativa ($p = 0,002$) entre o estado emocional (ansiedade, depressão e stresse) e o número de necessidades apresentada pelos pais para cuidar do seu filho. No que diz respeito a ansiedade ($r_s = 0,427$; $p = 0,002$), depressão ($r_s = 0,402$; $p = 0,004$) e stresse ($r_s = 0,348$; $p = 0,014$).

Também se verificou que os pais de crianças e jovens com PEA, em média não apresenta sintomatologia depressiva ($M = 4,7$; $DP = 4,8$), ansiedade ($M = 4,1$; $DP = 4,7$), e stresse ($M = 7,2$; $DP = 5,3$), não evidenciando estados afetivos negativos ($M = 16,1$; $DP = 14,2$).

³⁴ Marques MH, Dixe MAR (2010). Crianças e jovens autista: impacto na dinâmica familiar e pessoal dos pais. Rev Psiq Clín. 2011;38(2):66-70.

4.2.2. Escala de Avaliação Pessoal Orientadas para a Crise em Família (F-COPES)

A Family Crisis Oriented Personal Scales (Escala de Avaliação Pessoal Orientada para a Crise em Família) foi utilizada para inventariar atitudes e comportamentos de resolução de problemas que as famílias. Este instrumento foi desenvolvido por McCubbin, Olson & Larsen, (1981, 1987). A versão portuguesa foi traduzida e adaptada por Vaz Serra, Firmino, Ramalheira e Canavarro, (1990).

Consiste num instrumento de medida de autoavaliação, composto por 30 itens, cuja resposta é dada numa escala 5 pontos (“1 = Discordo muito”; “5 = concordo muito”). Os itens encontram-se agrupados em quatro dimensões: Reenquadramento; Avaliação Passiva; Apoio Social – relações próximas; Apoio Social – religioso, profissional e da comunidade.

No que diz respeito à consistência interna da versão portuguesa, com recurso ao alfa de cronbach de $=0.89$ para o reenquadramento, $=0.63$ para a avaliação passiva, $=0.84$ para o apoio social (relações próximas), $=0.87$ para o apoio social (religioso, profissional e da comunidade) e boas características psicométricas da escala (Fischer & Corcoran, 2007) (Vaz Serra, Firmino, Ramalheira & Canavarro, 1990).

Num estudo realizado por (Marques & Dixe, 2010)³⁵, no qual foi utilizado este instrumento, com o intuito de perceber quais as estratégias de coping utilizadas pela família, constatou-se a existência de uma correlação moderada e negativa ($r_s = 0,321$) e significativa ($p = 0,025$) entre as estratégias de coping utilizadas, verificou-se a existência de uma correlação franca e negativa e que não existe diferenças estatisticamente significativas entre a aquisição de apoio social nas relações de vizinhança ($r_s = -0,127$; $p = 0,383$), a procura espiritual ($r_s = -0,104$; $p = 0,332$), a mobilização de apoio formal ($r_s = 0,235$; $p = 0,104$) reenquadramento ($r_s = 0,233$; $p = 0,108$) e aquisição de apoio social nas relações íntimas ($r_s = 0,039$; $p = 0,792$).

Também permitiu constatar que os pais utilizam mais estratégias de coping como o reenquadramento ($M = 3,8$; $DP = 0,7$) do que de aquisição de apoio social – relações íntimas ($M = 3,3$; $DP = 0,9$) e de mobilização de apoio de apoio formal ($M = 3,1$; $DP = 1,0$) e do que apoio espiritual ($M = 2,9$; $DP = 0,9$). A aquisição de apoio

³⁵ Marques MH, Dixe Mar(2010). Crianças e jovens autista: impacto na dinâmica familiar e pessoal dos pais. Rev Psiq Clín. 2011;38(2):66-70.

social - relações com a vizinhança ($M = 1,8$; $DP = 0,8$) é a estratégia menos utilizada pelos pais.

4.2.3. Who quality of life (EUROHIS-QOL-8)

O EUROHIS-QOL-8, foi utilizada para avaliar a qualidade de vida. Este instrumento foi desenvolvido por Power (2003); Schmidt, Mühlán, e Power, 2006). A versão portuguesa foi traduzida e adaptada e reduzida por Pereira, Melo, Gameiro e Canavarro, (2011).

Consiste num instrumento de medida de autoavaliação, composto por 8 itens cuja resposta é dada numa escala 5 pontos (“Nada” a “Completamente”) os itens encontram se agrupados numa única dimensão, onde estão incorporados: o físico, psicológico, das relações sociais e ambiente.

No que diz respeito a consistência interna apresenta uma boa consistência com o valor de α de cronbach = 0.83 (Pereira, Melo, Gameiro & Canavarro, 2011).

Num estudo realizado por Barbosa, M.R.P e Fernandes, F.D.M. (2009)³⁶, no qual foi utilizado WHOQOL - bref, com 26 questões, com o intuito de avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico, apresentação boas características psicométricas. Os pais demonstram valores mais baixos nos domínios da relação social do que os pais de crianças sem perturbação. As mães mostram valores mais baixos nos domínios: físico e de relação social do que as mães de crianças sem a perturbação.

³⁶ Barbosa, M.R.P & Fernandes, F.D.M. (2009) Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro do autístico. Artigo Original, pp. 483-486

4.3 Procedimento

Após seleção do local onde iria decorrer a investigação, a administração dos protocolos foi realizada, com base no consentimento informado dos participantes, no formulário dos dados demográficos, num conjunto de questionários anónimos.

A maior parte dos questionários foram entregues aos pais das crianças/jovens com PEA para que respondessem ao mesmo em sua casa, se comprometendo a trazer o mesmo no dia seguinte. Alguns dos questionários foram aplicados pelo investigador do estudo.

Numa primeira fase, os pais das crianças/jovens com PEA participantes neste estudo foram abordados em situações/alturas apropriadas.

Numa segunda fase, na implementação dos questionários foram realizados alguns esclarecimentos, por parte do investigador, de modo a clarificar duvidas apresentadas, de modo a que os pais não se sentissem limitados, no que diz respeito a alguma linguagem contida nos questionários e que de algo modo fosse limitar o seu preenchimento. Foram esclarecidos os objetivos para que os pais não se sentissem incomodados em responder às questões podendo dar origem ao abandono do questionário em qualquer altura, sem correr nenhum risco para o participante.

A participação foi voluntária e confidencial e os dados recolhidos serão guardados. O tempo a despendar para o preenchimento foi de cerca de 15 minutos. Aplicação dos questionários decorreu entre os meses de Março e Junho de 2015.

Este trabalho empírico tem uma metodologia transversal e correlacional pois procura explorar as relações que possam existir entre as diferentes variáveis estudadas.

4.3.1 Procedimento estatístico

Os cálculos deste estudo foram efetuados através do SPSS 22, com o nível de significância de 5% ($p \leq 0,05$).

Primeiro serão apresentados os resultados das correlações entre as reações dos familiares perante o diagnostico. Posteriormente apresentar-se-á os resultados das correlações entre a ansiedade e a qualidade de vida, de seguida, são apresentados os resultados das comparações das diferenças de género nas estratégias de coping

utilizadas pelos familiares, e por ultimo a analise da relação entre as estratégias de coping e a qualidade de vida.

Capítulo 5. Resultados

5.1. Analisar as reações dos familiares face ao diagnóstico de PEA

Correlações entre Ansiedade, Depressão, Stresse, Reenquadramento, Avaliação passiva, Apoio social – relações próximas, Apoio social – religioso, profissional e da comunidade, qualidade de vida e quando tomou conhecimento da deficiência (devido à existência de diferenças estatisticamente significativas entre algumas das dimensões destas variáveis), através do processo estatístico, correlação dos coeficientes de Spearman. A **Tabela 3** demonstra os resultados obtidos.

Tabela 3 - Relação entre o impacto do diagnóstico e ansiedade, depressão, stresse, reenquadramento, avaliação passiva, apoio social - relações próximas, apoio social - religioso, profissional e da comunidade, e qualidade de vida.

	Ansiedade	Depressão	Stresse	Reenquadramento	Avaliação passiva	Apoio Social-RP	Apoio social-RPC	Qualidade de vida
Quando tomou conhecimento da deficiência?	-,226	-,082	-,154	,208	,096	,111	,141	,031

* $p \leq .05$; ** $p \leq .01$; Legenda: RP-Relações próximas; RPC- Religioso, Profissional e da Comunidade

Os resultados obtidos não evidenciaram existência de correlações estatisticamente significativas para as variáveis ansiedade, depressão, stresse, reenquadramento, avaliação passiva, apoio social- religioso, profissional e da comunidade, e qualidade de vida com quando tomou conhecimento da deficiência.

5.2. Qual a relação entre ansiedade e a qualidade de vida dos familiares de jovens com PEA

Correlações entre a ansiedade, depressão, stresse com a qualidade de vida, (devido à existência de diferenças estatisticamente significativas entre as dimensões destas variáveis), através do processo estatístico, correlação dos coeficientes de Pearson. A **Tabela 4** demonstra os resultados obtidos.

Tabela 4 - Relação entre a ansiedade e a qualidade de vida dos familiares de jovens com PEA

	Qualidade de vida
Ansiedade	-,458**
Depressão	-,579**
Stresse	-,585**
*p ≤ .05; **p ≤ .01;	

Os resultados obtidos evidenciaram a existência de correlações estatisticamente significativas entre a dimensão qualidade de vida com ansiedade ($r = -,458$; $p = ,000$) com a depressão ($r = -,579$; $p = ,000$) e stresse ($r = -,585$; $p = ,000$). O que demonstra que quanto menor a qualidade de vida maiores serão os níveis de ansiedade, depressão, stresse dos familiares de jovens com PEA.

5.3. Qual a relação entre as estratégias de coping e a qualidade de vida nos familiares destes jovens

Correlações entre a qualidade de vida e as estratégias de coping, nomeadamente reenquadramento, avaliação passiva, apoio social – relações próximas, e apoio social – religioso, profissional e da comunidade (devido à existência de diferenças estatisticamente significativas entre as dimensões destas variáveis), através do processo estatístico, correlação dos coeficientes de Pearson. A **Tabela 5** demonstra os resultados obtidos.

Tabela 5 - Relações entre as estratégias de coping e qualidade de vida

	Reenquadramento	Avaliação Passiva	AP-relações próximas	AP – religião, profissional e da comunidade
Qualidade de vida	,543**	-,175	,015	-,052

* $p \leq .05$; ** $p \leq .01$;

Os resultados obtidos evidenciaram a existência de uma correlação estatisticamente significativa entre a dimensão reenquadramento e a qualidade de vida ($r = ,543$; $p = ,000$). O que demonstra que quanto maior, ou mais utilizada for a estratégia de coping –reenquadramento maior será a qualidade de vida dos familiares de jovens com PEA.

5.4. Quais as diferenças de género dos familiares de jovens com PEA para as nas estratégias de coping

Com objetivo de comparação entre géneros, relativamente às estratégias de coping foram realizados testes de *t* de Student para amostras independentes.

A **Tabela 6** apresenta os valores médios e de desvio de padrão por género para as dimensões referentes as estratégias de coping, assim como os resultados obtidos, por género em cada uma das dimensões e o valor do teste T-Student para amostras independentes (ver Tabela 6).

Tabela 6 - comparação entre géneros e estratégias de coping

	Feminino		Masculino		t
	M	DP	M	DP	
Reenquadramento	30,84	4,61	30,72	5,06	,091
Avaliação Passiva	10,66	3,27	10,77	1,83	-,134
Apoio social – RP	20,69	5,49	22,38	11,94	-,739
Apoio social – RPC	31,07	7,82	29,11	6,56	,925

* $p \leq .05$; ** $p \leq .01$;

Os resultados obtidos não evidenciaram existência de correlações estatisticamente significativas para as variáveis género e estratégias de coping.

Capítulo 6. Discussão dos Resultados

6.1. Interpretação de resultados

O presente estudo teve como principal objetivo correlacionar a ansiedade com as estratégias de coping e a qualidade de vida nos familiares de jovens com PEA. Pretendeu-se analisar as correlações existentes entre o impacto do conhecimento da deficiência e que implicação poderá ter nas variáveis em estudo, qual a relação entre o impacto da ansiedade, depressão, stresse na qualidade de vida dos familiares de jovens com PEA, comparação entre géneros e as estratégias de coping e por último perceber qual a relação entre as estratégias de coping e a qualidade de vida dos familiares de jovens com PEA.

6.1.1 Analisar as reações dos familiares face ao diagnóstico de PEA

Os resultados obtidos pela análise da reação dos familiares dos jovens com PEA perante o diagnóstico, mostraram a inexistência de correlações estatisticamente significativas.

No entanto e, ao contrario do que era esperado os pais de crianças/jovens com PEA não demonstraram a utilização de estratégias de coping não corroborando com a literatura existente de Dixe e Marques (2010) em que os pais utilizam estratégias de coping para superar a ansiedade, depressão, que a utilização da reavaliação positiva, e do coping focado no problema, ao pensar nos mesmos à medida que vão surgindo ao longo do seu desenvolvimento de forma positiva, ajuda a amortecer e a superar situações de stresse.

6.1.2 Qual a relação entre a ansiedade, depressão, stresse e a qualidade de vida dos familiares de jovens com PEA

Os resultados obtidos pela análise da correlação do impacto da ansiedade, depressão e stresse na qualidade de vida dos familiares de jovens com PEA, apresentaram resultados estatisticamente significativos indicaram que quanto menor a qualidade de vida maiores serão os níveis de ansiedade, depressão e stresse, o que corrobora com a literatura encontrada. Num estudo de Almansour et al., 2013, foi verificado que familiares de crianças/jovens com PEA, estão mais suscetíveis a níveis de ansiedade e depressão mais elevados comparados com pais de crianças/jovens com outras perturbações, o que têm uma influência negativa na qualidade de vida.

6.1.3 Relação entre as estratégias de coping e a qualidade de vida

Os resultados obtidos através da análise de correlações entre as estratégias de coping e a qualidade de vida dos familiares de jovens com PEA, indicaram que os pais com maior qualidade de vida utilizaram mais estratégias de coping nomeadamente o reenquadramento. Estas estratégias derivam de processos conscientes, ou seja, faz com que os pais de jovens com PEA quando confrontados conscientemente com dificuldades saibam de certa forma contorna-las.

Segundo Dardas (2014) a estratégia de coping mais utilizada pelos pais é a reavaliação positiva e a menos utilizada o enfrentamento. Num outro estudo realizado por Predescu et al., (2013), vem demonstrar que a utilização das estratégias de coping - como a reavaliação positiva e reorientação positiva - que incrementam nas mães de crianças com autismo uma maior qualidade de vida. Outra estratégia de coping que tem um valor positivo é o apoio social – relações próximas, ao contrario do estudo realizado por Shu (2009), em que o mesmo revela, que as mães que tem como estratégia de coping o suporte religioso, tem uma qualidade de vida baixa, esta estratégia é vista como forma de aliviar o seu sofrimento, comparativamente com mães que não recorrem a religião.

6.1.4 Comparação entre géneros e estratégias de coping

Os resultados obtidos pela análise da correlação entre a comparação de género e as estratégias de coping, não evidenciaram existência de correlações estatisticamente significativas, no estudo de Gomes, Lima, Bueno, Araújo, e Sousa (2015)³⁷, em que mães de crianças autistas utilizam como estratégias de coping mais utilizadas o apoio social, através da religião e comunidade, com grupos de apoio. Porém não podemos considera-la neste estudo.

Em síntese pode-se dizer que a ansiedade, estratégias de coping e qualidade de vida dos familiares de jovens com PEA, estão interligadas entre si, o modo como tem conhecimento da perturbação tem implicações a nível psicológico, emocional, físico, e na dinâmica familiar, se os familiares estarem mais predispostos a ansiedade, depressão e stresse, como apontam os estudos realizados com as mães, em que estas são vistas como cuidadores principais demonstram elevados níveis de depressão (Carter et al.,

³⁷ Paulyane T.M. Gomes, Leonardo H.L. Lima, Mayza K.G. Bueno, Liubiana A. Araújo, Nathan M. Souza (2014) Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies J Pediatr (Rio J). 2015; 91(2):111-121

2009³⁸; Ingersoll & Hambrick, 2011³⁹; citado por Smith, Greenberg & Seltzer, 2011) quando comparadas com outras mães de crianças com outro tipo de perturbação do desenvolvimento (Abbedutto et al., 2004; Einsenhover et al., 2005; citado por Smith, Greenberg & Seltzer, 2011). Já no que diz as estratégias de coping utilizadas como forma de superar a ansiedade, stresse de acordo com Marques e Dixe (2011) demonstra que os pais apesar das dificuldades e necessidades que passam, conseguem uma boa adaptabilidade familiar, visto que as estratégias de coping que utilizam como o reenquadramento, reavaliação positiva, relações próximas, de algum modo, vão permitir preservar o equilíbrio e o bem-estar psicológico, pessoal e de satisfação com a vida e com isto conseguir ter uma boa qualidade de vida. Com isto, pode-se dizer que os familiares ao terem boas estratégias de coping familiar internas tem grande probabilidade de superar as adversidades que vão surgindo ao longo do desenvolvimento das crianças/jovens e que terá implicações positivas na qualidade de vida.

6.2. Limitações

No que diz respeito às limitações do presente estudo, é importante salientar que é de natureza correlacional, o que não nos permite estabelecer uma relação causa-efeito entre as variáveis em estudo.

Outra limitação diz respeito ao tamanho da amostra, uma vez que esta é reduzida, em que a população da amostra é maioritariamente feminina, o facto de não haver número suficiente de pais do sexo masculino, que vem limitar as conclusões e a dificultar a obtenção de resultados significativos. Seria pertinente que o mesmo estudo fosse replicado com uma amostra mais vasta.

É importante referir que não existe um grupo de controlo, em que os resultados seriam comparados com os da amostra clínica.

³⁸ Carter AS, Martinez-Pedraza FL, Gray SAO. Stability and individual change in depressive symptoms among mothers raising young children with ASD: Maternal and child correlates. *Journal of Clinical Psychology*. 2009; 65:1270–1280. [PubMed: 19816954]

³⁹ Ingersoll B, Hambrick DZ. The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2011; 5:337–344.

A desejabilidade social, pode ter influência nos resultados obtidos, utilizada de modo a representar propensões de distorção de autorrelatos para um sentido favorável, e assim negando os traços e comportamentos socialmente inconvenientes (Furnham, 1986 citado por Gouveia, Guerra, Sousa, Santos, Costa, 2009).

6.3. Sugestões para Estudos Futuros

Sugere-se que em futuras investigações seja utilizada uma amostra de maiores dimensões, bem como a comparação de grupo clínico e não clínico, e zonas do país, para que seja possível uma comparação entre zonas demográficas, diferentes faixas etárias e a realização de estudos longitudinais, com o objetivo de compreender o progresso e desenvolvimento dos participantes, ao longo do tempo.

Uma melhor exploração das variáveis utilizadas (ansiedade, estratégias de coping, qualidade de vida) no presente estudo com o objetivo de compreender como é que elas se correlacionam de forma a ajudar os familiares de crianças/jovens e adultos, para que possam ter um desenvolvimento o mais favorável possível, e com isto que sejam cada vez mais inseridos na sociedade e na sua comunidade.

Por outro lado, penso que seria importante criar o outro tipo de amostra, ou seja, com outro tipo de perturbação ou com outro tipo de familiares (irmãos, avós, etc.,) que não sejam exclusivamente os pais para uma melhor compreensão destas variáveis (ansiedade, estratégias de coping e qualidade de vida) ou com outras variáveis como o impacto no meio familiar.

Seria também pertinente perceber, compreender, qual a implicação destas variáveis em relação ao comportamento dos familiares e que implicações terá no comportamento destas crianças/jovens e adultos, também seria relevante comparar amostras de mães e pais com o objetivo de verificar potenciais diferenças entre as variáveis em estudo.

Era importante alarga-se a faixa etária em que fossem incluídos os adolescentes e adultos com PEA, para que o estudo em questão fosse o mais abrangente possível.

6.4. Implicações clínicas dos Resultados

Apesar da existência de algumas limitações como já foram mencionadas anteriormente, este estudo fornece um contributo novo para a compreensão da relação das variáveis em conjunto, visto haver estudos que relacionem a ansiedade e stresse parental com estratégias de coping ou qualidade de vida, mas nenhum estudo que implemente as três variáveis em conjunto, dando assim um contributo para que se possa melhorar os instrumentos de diagnóstico e para que se possa intervir atempadamente e eficazmente. E proporcionar cada vez mais, o equilíbrio emocional, psicológico, e físico que os familiares tanto necessitam.

Acima de tudo, é necessário continuar com programas ao nível da intervenção, nomeadamente, nas valências do comportamento, e na psicoeducação, isto porque, a uma boa intervenção estão associados níveis satisfatórios da qualidade de vida, nas crianças e nos pais (Ferreira, 2011). As abordagens terapêuticas nos programas de intervenção, são de extrema importância, uma vez que permite reunir um conjunto de informações necessárias para uma eficácia no tratamento do autismo (Gonçalves, 2011)

De forma a colmatar os sintomas de stresse, ansiedade, em todo o processo, torna-se extremamente importante envolver os pais em programas de intervenção, sejam eles, individualizados ou em grupo, de forma a aumentar as suas capacidades sociais. O processo de intervenção torna-se assim uma mais valia, uma vez que permite trabalhar as necessidades familiares, e o aumento das estratégias de coping. Vários autores consideram o yoga como uma boa estratégia de coping, que em conjunto entre pais e filhos trazem benefícios para ambos, nomeadamente, ao nível da ansiedade, na redução de comportamentos agressivos, na redução da dor (Yogautism, 2014).

Uma psicoeducação nos pais, tende a funcionar com familiares altamente motivados, uma vez que estão mais recetíveis a estratégias positivas (Brentani et al., 2013).

Assim sendo, verifica-se a importância da utilização dos programas de intervenção, com o objetivo de trabalhar as estratégias de coping com os pais com o intuito de diminuir o sofrimento, angustia, ansiedade, stresse, dos pais, quer a curto ou a longo prazo, para que possam ter uma melhor qualidade de vida.

Conclusão

As PEA são uma perturbação do neurodesenvolvimento mais complexa, com vários graus de severidade, o seu diagnóstico pode constituir situações de ansiedade, stresse e depressão na família, variando a sua severidade de acordo com vários fatores.

O impacto da existência de uma criança/jovem com autismo coloca exigências que poderão perturbar a capacidade da família para um funcionamento eficaz, e este é visto como o primeiro agente que fomenta a socialização no desenvolvimento de qualquer criança/jovem (McHale & Crouter, 1999, citado por Reis, 2010) ([Abstract]).

A ansiedade e o stresse que estão associado ao cuidar de um criança/jovem com autismo, demonstra que os seus familiares têm mais dificuldade em cuidar dos mesmos e convivem com a frustração devido ao seu comportamento (Schieve, Blumberg, Rice, Visser , & Boyle, 2007) ([Abstract]).

O uso de estratégias de coping focalizadas na emoção ou no problema depende de como o individuo avalia a situação stressora. De acordo com Folkman e Lazarus (1980), o coping focado no problema tende a ser utilizado em situações que sejam modificáveis, já o coping focado na emoção tende a ser utilizado em situações inalteráveis ([Abstract]).

A dinâmica familiar é alterada devido a perturbação, modificando comportamentos, visto que a família tem que se adaptar a esta nova realidade, o que leva automaticamente a uma alteração da QDV dos seus familiares, principalmente aos seus cuidadores diretos.

Relativamente aos resultados obtidos, demonstraram que quanto menor a qualidade de vida dos familiares de jovens com PEA, maiores os níveis de ansiedade, depressão e stress, que vai de encontra o estudo realizado por Almansour, Alateeq, Alzahrani, Algeffari, & Alhomaidan, (2013) com 100 pais/cuidadores de crianças com autismo demonstra que são mais suscetíveis a doenças do foro psicológico, nomeadamente ansiedade e depressão, são os que demonstram valores mais elevados em comparação com pais de crianças com outras perturbações, relatando que a sua qualidade de vida é afetada pela PEA.

No que diz respeito na relação as estratégias coping internas, nomeadamente o reenquadramento, num estudo realizado por Wang, Michaels e Day (2010), em que

demonstra que os pais de crianças/jovens com autismo demonstravam que utilizavam mais estratégias de coping ativo, onde eram incluídas a aceitação, interpretação positiva, crescimento e supressão e planeamento de atividades, refletindo-se pelos bons índices de resiliência e serem pais dedicados.

Este estudo pode ser uma mais valia, no sentido de assim contribuir para prevenir o surgimento de perturbações emocionais e comportamentais nos familiares de jovens com PEA, com o objetivo de uma melhor compreensão e conhecimento da etiologia da perturbação, o que consequentemente pode levar a uma intervenção precoce e mais eficaz, reduzindo assim o sofrimento e aumentando as estratégias de coping para lidar com as situações de ansiedade, stresse e depressão, e assim poder haver uma melhor qualidade de vida tanto para a criança/jovem autismo como para a família.

Espera-se que a presente investigação possa contribuir para a prevenção e intervenção nas perturbações que possa surgir nos familiares de crianças/jovens com PEA, de modo, a atenuar o sofrimento e contribuir para a promoção de um desenvolvimento harmonioso da criança/jovem com PEA, como dos restantes familiares.

Bibliografia

- Antunes, C. (2013) Estudo de validação do Inventário Familiar de Acontecimentos e Mudanças de Vida (FILE) e das Escalas de Avaliação Pessoal Orientadas para a Crise em Família (F-COPES) numa amostra de população geral portuguesa. Tese orientada pela Pro.^a Doutora Ana Paula Relvas e Mestre Diana Cunha, elaboração para a obtenção de Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde, sub-área de especialização em sistémica saúde e família, acedido a 15 de Janeiro de 2015 em https://estudogeral.sib.uc.pt/jspui/bitstream/10316/24122/1/tese%20final_Carla%20Antunes.pdf
- Arraias, A. I. L. (2012). Envolvimento paterno, stress parental e apoio social em pais de crianças em idade escolar. Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa – Faculdade de Psicologia, Lisboa. Acedido a 22 de dezembro de 2015 em http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/6911/1/ulfpie040143_tm.pdf
- Barbosa, M.R.P & Fernandes, F.D.M. (2009) Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro do autístico. Artigo Original, pp. 483-486. Acedido a 21 de Janeiro de 2015 em <http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v14n4/a09v14n4.pdf>
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year- old children with and without developmental delays. American Journal on Mental Retardation, 107(6), 433–444. Acedido em 21 de Janeiro de 2015 em [http://aaidjournals.org/doi/10.1352/0895-8017\(2002\)107%3C0433:BPAPSI%3E2.0.CO;2?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed](http://aaidjournals.org/doi/10.1352/0895-8017(2002)107%3C0433:BPAPSI%3E2.0.CO;2?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed)
- Benevides, J. C. (2014) Impacto das Perturbações do Autismo nas Figuras Parentais. Tese orientada Prof^a Doutora Susana Marinh, elaboração para a obtenção do grau de mestre em Psicologia Clínica e da Saúde, acedido 10 de Outubro de 2015 em <http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/4528/1/Dissertação%20Joana%20Benevides.pdf>

- Benson, P. (2012). Network characteristics, perceived social support, and psychological adjustment in mothers of children with autismo spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* (2012), acedido a 15 de Janeiro de 2015
- Brentani et al. Autism spectrum disorders: an overview on diagnosis and treatment. *Rev. Bras. Psiquiatr.* [online]. 2013, vol.35, suppl.1, pp. S62-S72. ISSN 1516-4446, acedido a 10 de Outubro de 2015, em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-44462013000500008&script=sci_abstract
- Bih-Ching Shu (2009) Quality of life of family caregivers of children with autism – the mothers perspective Sage publications and nacional society. Vol. 13 (1) 81-91. Acedido a 15 de Dezembro de 2015.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Qual Life Res* 20:1279–1294. Acedido a 14 de Dezembro de 2015.
- Cláudia Bandeira de Lima, Rosa Gouveia, Fernanda Garcia, Catarina Nascimento, Pilar Levy (2012). *Perturbações do Espectro do Autismo – Manual prático de intervenção*. 2ª Edição. Lisboa: Lidel – edições técnicas, Lda.
- Carter, A. S., de L. Martinez-Pedraza, F., & Gray, S. A. (2009). Stability and individual change in depressive symptoms among mothers raising young children with ASD: Maternal and child correlates. *Journal of Clinical Psychology*, 65(12), 1270–1280. Acedido a 14 de Dezembro de 2015 em http://www.readcube.com/articles/10.1002%2Fjclp.20634?r3_referer=wol&tracking_action=preview_click&show_checkout=1&purchase_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase_site_license=LICENSE_DENIED_NO_CUSTOMER
- Craveirinha, F., (2003), *Redes de Apoio Social em Intervenção Precoce*, disponibilidade, utilidade e necessidades, Dissertação de mestrado não publicada. Universidade Técnica de Lisboa. Acedido a 13 de Dezembro de 2015.
- Coutinho, M. (1999). *Intervenção precoce: estudo dos efeitos de um programa de formação parental destinado a pais de crianças com síndrome de down*.

Faculdade de Motricidade Humana, Lisboa. Acedido a 13 de Dezembro de 2015 em <http://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/1594>

Costa, S.C.P (2012) O impacto do diagnostico de autismo nos pais. Tese orientada pela Prof.^a Doutora Rosa Martins, Prof.^a Doutra Sofia Campos, elaboração para a obtenção do grau de mestre em ciências da educação na área científica de Educação Especial, acedido a 17 de Novembro de 2014 em <http://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/11964>

Cox, T. (1978). *Stress*. Baltimore: University Park Press. Acedido a 10 de Dezembro em 2015.

Dardas. L.A., Ahmad, M.M (2013) Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab word. *Research in Developmental Disabilities* 35 (2014) 278–287. Acedido a 15 de Outubro de 2015 em <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422213004733>

Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278–1291. Acedido a 20 de Dezembro de 2015 em <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10803-007-0512-z>

Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypothesis and new questions. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 5, 314-332. Acedido a 22 de Dezembro em http://www.readcube.com/articles/10.1111%2Fj.1468-2850.1998.tb00152.x?r3_referer=wol&tracking_action=preview_click&show_checkout=1&purchase_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase_site_license=LICENSE_DENIED_NO_CUSTOMER

Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N., & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2, 97–110. Acedido a 26 de Dezembro de 2015 em <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09362839109524770>

- Eisenhower AS, Baker BL, Blacher J. Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2005;49:657–671. Acedido a 26 de Novembro de 2015 em <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x/pdf>
- Ekas NV, Whitman TL, Shivers C. (2009) Religiosity, Spirituality, and Socioemotional Functioning in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev. Disord* 39: 706-719. Acedido a 21 de Dezembro de 2015 em <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10803-008-0673-4>
- Elena Predescu, Roxana Sipos (2013) Cognitive coping strategies, emocional distress and quality of life in mothers of children with ASD and ADHD – A comparative study in Romanian population sample. *Open journal of Psychiatry*, 2013, 3, 11-17. Acedido a 20 de dezembro de 2015 em <http://www.scirp.org/journal/PaperInformation.aspx?PaperID=29762>
- Fávero, M.A.B, Santos, M.A. (2005) Autismo Infantil e Estresse Familiar: Uma Revisão da Literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 2005, 18(3), pp.358-369, acedido a 7 de Dezembro de 2014 em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010279722005000300010&lang=pt
- Febra, M.C.S. (2009) Impactos da Deficiência Mental na Família. Tese orientada pelo Pro. Doutor João Relvas e Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira, elaboração para a obtenção do grau de mestre em saúde pública, acedido a 15 de Janeiro em <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/13520>
- Femell, E et al., (2013) Early diagnosis of autism and impact on prognosis: a narrative review, acedido a 4 de Novembro de 2015 em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3583438/>
- Fernandes, M. G. M. A. (2010) O estudo de caso de uma família com uma criança autista. Tese orientada pelo Prof. Doutor Armando Paulo Loureiro, elaboração para o grau de mestre em Educação Especial nos domínios cognitivo e motor, acedido a 7 de Dezembro de 2015 em <http://repositorio.utad.pt/handle/10348/694>

- Ferreira, M. D. M. I (2011) Uma criança com espectro de autismo – estudo de caso. Tese orientada pela Prof^a. Doutora Cristina Pereira, elaboração para o grau de mestre em Educação Especial – domínio cognitivo e motor, acedido a 7 de Dezembro de 2014 em https://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/700/1/Tese_Isabel_Ferreira.pdf
- Fernandes, C.P.L, Vale, D.E.A.S.C., Nobrega, E.B.S, Dias, M.M.S & Sousa, S.E.F. (2012) Ansiedade e necessidades dos cuidadores de crianças com e sem deficiência. Revista de Enfermagem Referência III Série – nº6 – Mar.2012, pp.181-189, acedido a 7 de Dezembro de 2014 em <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/ref/vserIIIIn6/serIIIIn6a17.pdf>
- Firat, S., Diler, S., Avci, A, Seydaoglu, G.,(2002) Comparison of Psychopathology in Mothers of Autistic and Mentally Retarded Children. Iran J Psychiatry Behav Sci, Volume 6, Number 2, Autumn/Winter 2012. Acedido a 20 de Outubro de 2015 em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12378023>
- Fombonne, E. (2009) Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. Pediatric Research, Vol. 65, Nº 6, 2009, acedido a 5 de Outubro em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19218885>
- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. Journal of Personality and Social Psychology, 46, 839-852. Acedido a 10 de Outubro de 2015.
- Forough Riahi, MD, Sakineh Izadi-mazidi, MSc (2012) Comparison Between the Mental Health of Mothers of Children with Autism and Control Group. Iran J Psychiatry Behav Sci; 6(2): 91-5. Acedido a 22 de Dezembro de 2015 em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3940011/>
- Gallagher, J. J., & Bristol, M. (1989). Families of young handicapped children. In M. Wange & H. Walberg (Eds.), Handbook of special education: Research and practice (3rd ed., Vol. 3, pp. 295–317). New York: Pergamon. Acedido a 22 de Dezembro de 2015.

Gauderer, C. (1997). Autismo e outros atrasos do desenvolvimento – Guia Prático para pais e profissionais. Rio de Janeiro: Ed. Revinter. Acedido a 5 de Dezembro de 2015.

Gomes, A. (2008). Escola – um trampolim para a resiliência onde a adversidade é a deficiência. Obtido em 21 de Outubro de 2015, de <http://repositorio.esepf.pt/handle/10000/174>

Gomes et al., (2014) Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. J Pediatr (Rio J). 2015;91(2):111-121. Acedido a 15 de Outubro de 2015 em <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S002175571400165X>

Hastings et al., (2005) Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol.35, Nº 5, October 2005, acedido a 5 de Outubro de 2015 em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16177837>

Hastings, P. D., Rubin, K. H., & DeRose, L. M. (2005). Links among gender, inhibition, and parental socialization in the development of prosocial behavior. *Merrill-Palmer Quarterly*, 51, 501–527. Acedido a 16 de Dezembro de 2015.

Haisley, Lauren D., "Parenting Stress in Parents of Young Children with Autism Spectrum Disorders: 8e Role of Child Characteristics and Social Support" (2014). *Master's eses*. Paper 696, acedido a 10 de Outubro de 2015 em http://digitalcommons.uconn.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1761&context=gs_theses

Hewitt, S. (2006). Compreender o Autismo. Estratégias para alunos com autismo nas escolas regulares. Porto: Porto Editora, Lda. Acedido a 15 de Outubro de 2015.

Hoefman et al., (2015) Caring for a Child with Autism Spectrum Disorder and Parents' Quality of Life: Application of the CarerQol, acedido a 2 de novembro de 2015 em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4167350/>

Ingersoll B, Hambrick DZ. The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism

- spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2011; 5:337–344. Acedido a 15 de Novembro de 2015 em <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946710000693>
- Karst, J. S; Hecke, A. V. V. H. (2012) Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation, acedido a 2 de Novembro de 2015 em http://www.researchgate.net/publication/230623659_Parent_and_Family_Impact_of_Autism_Spectrum_Disorders_A_Review_and_Proposed_Model_for_Intervention_Evaluation
- Kuhn JC, Carter AS (2006). Maternal Self-Efficacy and Associated Parenting Cognitions Among Mothers of Children With Autism. *American Journal of Orthopsychiatry* 76(4):564-575. Acedido a 8 de Dezembro de 2015.
- Kuhaneck HM, Burroughs T, Wright J, Lemanczyk T, Darragh AR (2010). A Qualitative Study of Coping in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 30(4):340-350. Acedido a 8 de Dezembro de 2015.
- Latefa A. Dardas, Muayyad M. Ahmad (2013) Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world, *Research in Developmental Disabilities* 35 (2014) 278–287. Acedido a 15 de Dezembro de 2015 em <https://www.researchgate.net/file.PostFileLoader.html?id=55905f2e6307d92c258b45ca&assetKey=AS%3A273803563732993%401442291265809>
- Latefa All Dardas (2014) Stress, Coping Strategies, and Quality of Life among Jordanian Parents of Children with Autistic Disorder, acedido a 5 de Novembro de 2015 em <http://www.omicsgroup.org/journals/stress-coping-strategies-and-quality-of-life-among-jordanian-parents-of-children-with-autistic-disorder-2165-7890.1000127.pdf>
- Lázaro, A. V. (2012) Perturbações do desenvolvimento na criança: perspectiva maternal do impacto do problema na família e ambiente familiar. Tese orientada pela Prof.^a Doutora Salomé Vieira Santos, elaboração para a

obtenção do grau de mestre em Psicologia Clínica e da Saúde, núcleo de Psicologia Clínica Dinâmica, acedido a 7 de Dezembro de 2014 em <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/7651>

Marques MH, Dixe MAR (2010). Crianças e jovens autista: impacto na dinâmica familiar e pessoal dos pais. Rev Psiq Clín. 2011;38(2):66-70, acedido a 7 de Dezembro de 2014 em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832011000200005

Marques, M. H. (2010) Famílias com e sem filhos autistas: funcionalidade, estratégias de coping e bem-estar pessoal. Tese orientada pela Pro.^a Maria dos Anjos Coelho Rodrigues Dixe, elaboração para a obtenção do grau de mestre em Psicologia Clínica, acedido a 17 de Novembro de 2014 em <http://iconline.ipleiria.pt/handle/10400.8/337>

Macedo, A. M. M. (2014) Famílias de crianças com perturbação do espectro do autismo: contributos para a compreensão das suas necessidades. Tese orientada pelo Prof. Doutor Francisco Vaz Silva, elaboração para a obtenção do grau de mestre em Ciências da Educação, Especialização em Intervenção Precoce, acedido a 17 de Novembro de 2014 em <http://repositorio.ipl.pt/handle/10400.21/3524>

Madeira, H. I. B (2014) Reação das famílias ao diagnóstico da criança com perturbações do espectro do autismo: um estudo exploratório. Tese orientada pela Pro.^a Doutora Graça Santos, elaboração para a obtenção do grau de mestre em Psicologia Clínica e da Saúde, acedido a 17 de Novembro de 2014 em <http://dspace.uevora.pt/rdpc/handle/10174/11503>

Martins et al., (2015) The Impact of the Diagnosis of Autism in Parents of Children, acedido a 2 de Novembro de 2015 em <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877042815001275>

Milene R. P., Fernanda D. M. F (2009) Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro do autístico. Acedido a 21 de dezembro de 2015 em <http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v14n4/a09v14n4.pdf>

- Mohammed A. Almansour, Mohammed A. Alateeq, Mansour K. Alzahrani, Metab A. Algeffari, Homaidan T. Alhomaidan (2013) Depression and Anxiety among parents and caregivers of autistic spectral disorder children. *Neurosciences* 2013; Vol. 18 (1). Acedido a 15 de Novembro de 2015.
- Müller, C. P. P. (2014) Perturbações do espectro do autismo na criança: percepção maternal do stresse parental e do impacto do problema na família. Tese orientada pela Pro.^a Doutora Salomé Vieira Santos, elaboração para obtenção do grau de mestre em Psicologia Clínica e da Saúde, núcleo de Psicologia Clínica Dinâmica, acedida a 15 de Janeiro de 2015 em <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/15412>
- McHale, S. M., & Crouter, A. C. (1999). Older siblings as socializers of younger siblings' empathy. *Journal of Early Adolescence*, 19(2), 176-198. Acedido a 15 de Janeiro de 2015 em <http://jea.sagepub.com/content/19/2/176>
- MD, F. R., MSc, S.I (2012) Comparison Between the Mental Health of Mothers of Children with Autism and Control Group. *Iran J Psychiatry Behav Sci*, Volume 6, Number 2, Autumn/Winter 2012, pp: 91-95. Acedido a 20 de Outubro de 2015 em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3940011/>
- Núñez, B. A. (2007). *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar Editorial. Acedido a 15 de Dezembro de 2015 http://www.ciapat.org/biblioteca/pdf/870Familia_y_discapacidad_de_la_vida_cotidiana_a_la_teoria.pdf
- Olson, D., McCubbin, H., Barnes, H., Larsen, A., Muxen, M., & Wilson, M. (1983). *Families: What makes them work*. London: Sage Publications. Acedido a 10 de Outubro de 2015.
- Oliveira, G., Ataíde, A., Marques, C., Miguel, T. S., Coutinho, A. M., Mota-Vieira, L., Gonçalves, E., Lopes, N. M., Rodrigues, V., Carmona da Mota, H. & Vicente, A. M. Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Develop. Med. Child Neurol.* 49, 726–733 (2007). Acedido a 2 de Dezembro de 2015 em <http://repositorio.insa.pt/bitstream/10400.18/327/1/Epidemiology%20of%20aut>

[ism%20spectrum%20disorder%20in%20Portugal%20prevalence,%20clinical%20characterization,%20and%20medical%20conditions.pdf](#)

Palkovitz, R. (2002). Involved fathering and men's adult development: Provisional balances. Londres: Lawrence Erlbaum Associates. Acedido a 8 de dezembro de 2015.

Paduani, G., Silva, C. H. M., Moraes, N. M. & Pinto, R. M. C. (2008). Qualidade de vida de crianças e adolescentes autistas, 3. www.seer.ufu.br/index.php/horizontecientifico/article/.../3009.. Acedido em 22 de Setembro de 2015.

Pais, I. D. B. (2012) Qualidade de vida dos irmãos de indivíduos com autismo. Tese orientada pela Prof.^a Rosa Martins, elaboração para a obtenção do grau de mestre em Ciências da Educação na área científica de Educação Especial, [acedido a 17 de Novembro de 2015 em http://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/12505](#)

Paulyane T.M. Gomes, Leonardo H.L. Lima, Mayza K.G. Bueno, Liubiana A. Araújo, Nathan M. Souza (2014) Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies J Pediatr (Rio J). 2015; 91(2):111-121. Acedido a 23 de Dezembro de 2015 http://ac.els-cdn.com/S2255553615000221/1-s2.0-S2255553615000221-main.pdf?_tid=84a0b4d2-b6ec-11e5-9302-00000aacb35d&acdnat=1452356445_fb2c593c6e3c70fa4db0c7851c56b3a6

Pedro Monteiro (2014). Psicologia e Psiquiatria da Infância e Adolescência. Lisboa: Lidel – edições técnicas, Lda. Acedido a 13 Novembro de 2015.

Pereira, F. (1996). As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação. Acedido a 13 de Dezembro em <http://www.inr.pt/download.php?filename=8+-+As+representa%E7%F5es+dos+professores+de+educa%E7%E3o+especial+e+as+necessidades+das+fam%EDlias&file=%2Fuploads%2Fdocs%2FEdicoes%2FLivros%2FLivro008.rtf>

Pereira, G. E (1998) Autismo: do conceito à pessoa. 2ª Edição, Secretariado Nacional

para a Integração das Pessoas com Deficiência, Lisboa, acessado a 10 de Novembro de 2015 em <http://www.inr.pt/download.php?filename=9++Autismo+%3A+do+conceito+%E0+peessoa&file=%2Fuploads%2Fdocs%2FEdicoes%2FLivros%2Flivro009.rtf>

Pereira, G. E (2000) Autismo: O processo do significado como conceito central, acessado a 10 de Novembro de 2015 em <http://www.redalyc.org/pdf/287/28720204.pdf>

Predescu. E; S. R. (2013) Cognitive coping strategies, emotional distress and quality of life in mothers of children with ASD and ADHD—A comparative study in a Romanian population sample, acessado a 2 de Novembro de 2015 em <http://www.scirp.org/journal/PaperInformation.aspx?PaperID=29762>

Pinto, A. R. (2012) Qualidade de vida de pais e crianças autistas portuguesas. Tese orientada por Prof. Doutor Carlos Albuquerque, elaboração para a obtenção do grau de mestre em enfermagem de reabilitação, acessado a 15 de Janeiro de 2015 em <http://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/1626/1/PINTO%20Ana%20Raquel%20Borges%20Horta%2c%20QDV%20PAIS%20CRIAN%C3%87AS%20AUTISTAS.pdf>

Primo, J. & Mateus, D. (2008). Normas para a elaboração e apresentação de Teses de Doutoramento (Aplicáveis às Dissertações de Mestrado). Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias – Reitoria, Lisboa.

Relvas, A. (1996). O ciclo vital da família perspectiva sistémica. Porto: Edições Afrontamento. Acessado a 15 de Dezembro de 2015.

Rezendes. D. L; Scarpa. A. (2011) Associations between Parental Anxiety/Depression and Child Behavior Problems Related to Autism Spectrum Disorders: The Roles of Parenting Stress and Parenting Self-Efficacy, acessado a 2 de Novembro de 2015 em <http://www.hindawi.com/journals/aurt/2011/395190/>

- Santos, V. A. B. (2008). Stress parental e práticas parentais em mães de crianças com Perturbação de Hiperatividade com Défice de Atenção. Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa – Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Lisboa. Acedido a 2 de Novembro de 2015 em http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/695/1/17675_Dissertacao_Mestr_Integ_Psic_Vanessa_Santos.pdf
- Roncon, P. (2003) Abordagens familiares face ao autismo. *Análise Psicológica* (2003), 1 (XXI):53-57. Acedido a 8 de Dezembro de 2014 em http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-82312003000100008&lang=pt
- Segeren, L & Françoço M. F.C (2014) As Vivências de Mães de Jovens Autistas. *Psicologia em estudo*, Maringá, v. 19, n.1, p. 39-46, jan./mar. 2014, acedido a 7 de Dezembro de 2015 em <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=287132425006>
- Silva, J. S. T. (2011) Perturbações do Espectro do Autismo – Factores associados à idade de diagnóstico. Tese orientada pela Prof.^a Doutora Paula Maria Figueiredo Pinto de Freitas, elaboração para a obtenção do grau de mestre Medicina, acedido a 10 de Outubro de 2015 em <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/62228/2/Perturbaes%20do%20Espectro%20do%20Autismo.pdf>
- Sipos, R, Predescu, E, Muresan, G, Iftene, F (2012) The Evaluation of Family Quality of Children with Autism Spectrum Disorder and Attention Deficit Hyperactive Disorder. *Applied Medical Informatics*, Vol.30, Nº 1/2012, PP:1-8. Acedido a 15 de Outubro de 2015 em <http://ami.info.umfcluj.ro/index.php/AMI/article/view/365/pdf>
- Schmidt, C., Dell’Aglío, B. B. & Bosa, C. A.(2007) Estratégias de Coping de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20 (1), 124-131. Acedido a 7 de Dezembro de 2014 em <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/25694>
- Schmidt, Carlo; Dell'aglio, Débora Dalbosco; Bosa, Cleonice. Estratégias de coping de

- mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v. 20, n.1,p. 124-31, (2007). Acedido a 23 de Dezembro de 2015, em <http://www.scielo.br/pdf/prc/v20n1/a16v20n1.pdf>
- Schmidt, Carlo; Bosa, Cleonice. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, Rio de Janeiro, v. 59, n. 2, p. 179-91,(2007). Acedido a 23 de Dezembro de 2015 em <http://seer.psicologia.ufrj.br/index.php/abp/article/viewFile/88/102>
- Shu, B.C. (2009) Quality of life of family caregivers of children with autism – the mothers perspective Sage publications and nacional society. Vol. 13 (1) 81-91. Acedido a 24 de Outubro em <http://aut.sagepub.com/content/13/1/81.abstract>
- Smith, L.; Greenberg, J. & Seltzer, M. (2011). Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autismo spectrum disorder. *J Autism Dev Disorder* (2012), pp 1818-1826. Acedido a 23 de Dezembro de 2015 em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3595999/pdf/nihms437661.pdf>
- Sunay Firat, Rasim Somer Diler, Ayse Avci e Gulsah Seydaoglu (2002) Comparison of Psychopathology in the mothers of Autistic and mentally retarded children, *J Korean Med Scie*, 17: 679-85. Acedido a 27 de Dezembro de 2015 em https://www.researchgate.net/publication/11082247_Comparison_of_Psychopathology_in_the_Mothers_of_Autistic_and_Mentally_Retarded_Children
- Taylor, J.; Warren, Z. (2011). Maternal depressive symptoms following autismo spectrum diagnosis. *J Autism Developmental Disorders* (2012), pp. 1411-1418. Acedido a 27 de Dezembro de 2015 em <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10803-011-1375-x>
- Turnbull, A.P., Summers, J.A., Bronicki, G.J., Backus, L.H., Goodfriend, S.J., & Roeder- Gordon, C. (1986). Stress and coping in families having a member with a disability. Washington, DC: data Institute (NARIC Rehabilitation Research Review). Acedido a 15 de Dezembro de 2015.
- Twoy R, Connolly PM, Novak JM. (2007) Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of American Academy of Nurse Practitioners* 19(5): 251–260. Acedido a 15 de Dezembro de 2015.

- Vaithi Perumal et al. (2014) Quality of life in families of children with autism spectrum disorder in India. *Journal of Pharmacy Research* Vol.8 Issue 6. June 2014. 8(6), 791-797. Acedido a 20 de Outubro de 2015 em http://www.researchgate.net/publication/264266143_Quality_of_life_in_families_of_children_with_autism_spectrum_disorder_in_India
- Wang, P., Michaels, C.A., Day, M.S. (2011) Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *J Autism Dev Disord* (2011) 41:783-795. Acedido a 10 de Outubro de 2015 em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20859670>
- Wing, L and Gould, J (1979) Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9 (1), 11–29. Acedido a 15 de Outubro de 2015 em <http://link.springer.com/article/10.1007%2FBF01531288>

Anexos

Anexo I – Pedido de Consentimento Informado

Eu, Ana Catarina dos Santos Ferreira, estou a realizar uma investigação no âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, na Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, venho solicitar a sua colaboração para a participação nesta investigação, em que é orientada pela Prof. Doutora Marina Carvalho.

O objetivo geral investigação consiste em analisar a relação que existe entre a ansiedade e as estratégias de coping com a qualidade de vida nos familiares de jovens com PEA.

A sua participação nesta investigação poderá contribuir para uma melhor compreensão das dificuldades sentidas pelos familiares de jovens com PEA, que estratégias de coping mais utilizam para superar as dificuldades sentidas e que impacto tem as PEA na qualidade de vida dos mesmos.

Os dados recolhidos são confidenciais e anónimos e os seus resultados serão apenas utilizados no âmbito da presente investigação.

A decisão de participar ou não participar nesta investigação é voluntária e como tal em qualquer pode recusar ou desistir da mesma, sem qualquer consequência negativa ou penalização.

Agradeço a sua colaboração.

Ana Ferreira

Portimão, 9 de Março de 2015

Anexo II – Protocolo de Investigação

O Impacto do Diagnóstico de Autismo nos Pais

Com o presente questionário pretende-se realizar um estudo sobre a experiência subjetiva de ter um filho com autismo.

O preenchimento do questionário deverá ser um ato voluntário, é anónimo e será garantida a sua confidencialidade.

Solicita-se a sua colaboração para o preenchimento do mesmo.

I PARTE – DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS

1. Dados sobre o pai/a mãe

Sexo:

Feminino ☐
Masculino ☐

Idade: _____

Situação conjugal:

Casada(o) ☐
Solteira(o) ☐
Separada(o) ☐
Viúva(o) ☐
União de facto ☐

Composição do agregado familiar. Com quem vive:

Esposa/Marido ☐
Filhos ☐
Pais ☐
Sozinha(o) ☐
Outros ☐

Onde vive:

Zona Rural ☐
Zona Urbana ☐

Tipo de habitação:

Vivenda ☐
Apartamento ☐

Habilitações/escolaridade

Inferior ao 4º ano
4º ano (1º Ciclo)
6º ano (2º Ciclo)
9º ano (3º Ciclo)
12º ano (Secundário)
Curso com equivalência ao 12º ano

☐	Bacharelato	☐
☐	Licenciatura	☐
☐	Pós-graduação	☐
☐	Mestrado	☐
☐	Doutoramento	☐
☐		

Profissão:

2. Dados sobre a criança/adulto com autismo

Sexo:

Feminino ☐
Masculino ☐

Idade: _____

Residência:

Vive com os pais ☐
Vive numa instituição ☐

Frequenta alguma instituição: Não ☐ Sim ☐ Se sim, qual? _____

Habilitações/escolaridade (n.º de anos completados):

Pré-escolar	☐	8º ano	☐	
1º ano	☐	9º ano	☐	
2º ano	☐	10º ano	☐	
3º ano	☐	11º ano	☐	
4º ano	☐	12º ano	☐	
5º ano	☐	outro	☐	Qual? _____
6º ano	☐			
7º ano	☐			

Quantos irmãos têm: _____ Quantos são mais velhos: _____
Quantos são mais novos: _____

Vivem juntos: Não ☐ Sim ☐

Tem algum irmão que também tenha necessidades educativas especiais? Não ☐ Sim ☐

3. Antecedentes

Período pré-natal

A gravidez foi:

Normal ☐
De risco ☐
Desconhecida ☐

O parto foi:

Normal ☐
Com ventosa (fórceps) ☐
Cesariana ☐

O nascimento foi:

Prematuro ☐
De termo ☐
Pós-termo ☐

4. Quando tomou conhecimento da deficiência?

Antes do nascimento ☐
Durante o parto ☐
Logo após o nascimento ☐
Alguns meses depois ☐ Com quantos meses: _____
Alguns anos depois ☐ Com quantos anos: _____

a. Como tomou conhecimento?

Pelo médico ☐
Por familiares ☐
Pelo educador/professor ☐
Por si mesma(o) ☐
Outros ☐ Quem: _____

b. Quando tomou conhecimento estava...

Sozinha(o) ☐
Com o seu cônjuge ☐
Com outra pessoa da família ☐
Com uma pessoa que não pertence à família ☐

Anexo III – EADS – 21 - Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse

EADS-21 - Nome Data____/____/____					
Por favor leia cada uma das afirmações abaixo e assinale 0, 1, 2 ou 3 para indicar quanto cada afirmação se aplicou a si <i>durante a semana passada</i>. Não há respostas certas ou erradas. Não leve muito tempo a indicar a sua resposta em cada afirmação. <i>A classificação é a seguinte:</i> 0- não se aplicou nada a mim 1-aplicou-se a mim algumas vezes 2- aplicou-se a mim de muitas vezes 3- aplicou-se a mim a maior parte das vezes					
1	Tive dificuldades em me acalmar	0	1	2	3
2	Senti a minha boca seca	0	1	2	3
3	Não consegui sentir nenhum sentimento positivo	0	1	2	3

Anexo IV – F – COPEs - Escalas de avaliação pessoal orientadas para a crise em família

F- COPEs

Escalas de avaliação pessoal orientadas para a crise em família

(H. C. McCubbin, D. H. Olson, A. S. Larsen, 1981)

Versão Portuguesa de A. Vaz Serra, H. Firmino, C. Ramalheira, M. C. Sousa
Canavarro, 1990 (Adaptado)

Versão NUSIAF-SISTÉMICA (2008)

Objectivo

O F- C.O.P.E.S. foi criado para inventariar atitudes e comportamentos de Resolução de Problemas que as famílias desenvolvem como resposta a problemas ou dificuldades.

Instruções

Por favor leia cada afirmação e decida em que grau descreve as atitudes e comportamentos da sua família ao confrontar-se com problemas ou dificuldades. Cada atitude ou comportamento descrito a seguir ocorre na sua família:

- (1) Nunca = 0% do tempo [Discordo muito]
- (2) Raramente = menos de 25% do tempo [Discordo moderadamente]
- (3) Por vezes = mais de 25% e menos de 50% do tempo [Não concordo nem discordo]
- (4) Frequentemente = 50% ou mais mas não todo o tempo [Concordo moderadamente]
- (5) Sempre = 100% do tempo [Concordo muito]

Por favor selecione o grau que melhor descreve a atitude e comportamentos da sua família de modo a classificar cada afirmação. Obrigado.

Quando na nossa família nos confrontamos com problemas ou dificuldades, comportamo-nos da seguinte forma:	Discordo muito	Discordo moderadamente	Não concordo nem discordo	Concordo moderadamente	Concordo muito
1. Compartilhamos as nossas dificuldades com os familiares					
2. Procuramos o encorajamento e o apoio de amigos					
3. Sabemos que temos capacidade para resolver os problemas mais importantes					

Anexo V – Who quality of life (QOL-8)



EUROHIS-QOL-8

Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**.

1. Como avalia a sua qualidade de vida?

Muito má
Má
Nem boa nem má
Boa
Muito boa

2. Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?

Muito insatisfeito(a)
Insatisfeito(a)
Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)
Satisfeito(a)
Muito satisfeito(a)

3. Tem energia suficiente para a sua vida diária?

Nada
Pouco
Moderadamente
Bastante
Completamente

4. Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?

Muito insatisfeito(a)
Insatisfeito(a)
Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)
Satisfeito(a)
Muito satisfeito(a)