



UNIVERSIDADE
LUSÓFONA

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

**Pressão financeira, ajustamento psicológico e *coping*
diádico de pais com filhos com Perturbação do Espectro do
Autismo: Comparação com amostra comunitária**

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

SARA CRISTINA COPETO MONTEIRO PESTE SOARES

Lisboa

2024

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

**Pressão financeira, ajustamento psicológico e *coping*
diádico de pais com filhos com Perturbação do Espectro do
Autismo: Comparação com amostra comunitária**

VERSÃO FINAL

Dissertação defendida em provas públicas na
Universidade Lusófona, Centro Universitário de
Lisboa, no dia 18 de julho de 2024, perante o júri,
nomeado pelo Despacho de Nomeação nº839/2024,
com a seguinte composição:

Presidente: Prof^a Doutora Isabel Santos

Arguente: Prof^a Doutora Barbara Gonzalez

Orientadora: Prof^a Doutora Teresa Pompeu Mendes

SARA CRISTINA COPETO MONTEIRO PESTE SOARES

Lisboa

2024

Agradecimentos

A realização deste estudo, apenas foi possível, com o contributo de várias pessoas. Quero expressar o meu sincero reconhecimento e gratidão a todas elas, destacando algumas nesta página.

Aos pais, que generosamente dedicaram o seu tempo e esforço para participar no estudo e aos profissionais e associações que colaboraram, cujo apoio e contribuição, foi inestimável para o avanço da nossa compreensão sobre as famílias portuguesas, particularmente, as que convivem com o diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo.

Quero expressar a minha profunda gratidão à Professora Doutora Teresa Pompeu Mendes, pelo apoio, orientação e inspiração ao longo do processo de investigação. O seu conhecimento, rigor e dedicação, foram fundamentais para o desenvolvimento deste estudo. Agradeço também o amparo, a paciência e o sentido de união que promoveu entre os alunos que acompanhou. À minha coorientadora, Professora Doutora Stephanie Alves, agradeço também o seu apoio e orientação fornecidos. Quero dedicar também um especial agradecimento à minha estimada colega Bruna António. A tua presença constante, apoio incondicional e amizade calorosa foram verdadeiramente inspiradores ao longo deste percurso. Agradeço por estares sempre disponível para ouvir, partilhar conhecimentos e trocar experiências. Obrigada por tudo, Bruna.

Ao meu marido, agradeço o apoio inabalável ao longo deste percurso. Obrigada por cuidares dos nossos filhos, pela tua dedicação à nossa família, por acreditares no meu potencial, pelas palavras de incentivo e motivação, pela paciência e pelo teu apoio. Aos meus queridos filhos, a compreensão e apoio durante este período em que vos dediquei menos tempo para me concentrar neste estudo. Agradeço por serem tão incríveis, pelos vossos sorrisos e abraços quentinhos, tornando este desafio mais fácil de enfrentar. Quero expressar também o meu forte agradecimento aos meus pais. Ao meu pai, agradeço por me passar o sentido de curiosidade e os valores de empatia, que são fundamentais para mim e para este estudo. À minha mãe, agradeço por ser uma inspiração de capacidade de luta e resiliência, mostrando-me sempre como enfrentar os desafios com coragem e determinação. Agradeço também à minha querida sogra, Ana Paula Soares, pelo grande apoio e palavras de conforto. Sem si, não seria possível. Obrigada por ser o pilar da família.

Resumo

O atual contexto socioeconómico tem gerado níveis de incerteza e de pressão financeira crescentes sobre as famílias, com correlatos negativos prováveis no funcionamento familiar e individual. Este efeito pode ser ainda mais notório nas famílias com filhos com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), pelas exigências complexas e de longo prazo que o diagnóstico dos filhos acarreta. O presente estudo teve por objetivos: comparar os níveis de pressão financeira, *coping* diádico de casal e ajustamento psicológico individual entre pais com filhos com PEA e famílias da comunidade; examinar os correlatos da pressão financeira com variáveis sociodemográficas, clínicas, sintomatologia ansiosa, depressiva e stress e *coping* diádico apoiante; caracterizar as perceções parentais sobre a adequação, suficiência e satisfação com os apoios terapêuticos e educativos proporcionadas aos filhos com PEA.

Tratou-se de um estudo de natureza transversal, cuja amostra foi recrutada por conveniência, através do método bola de neve e autosseleção ($n = 37$ pais/mães na amostra clínica; $n = 88$ pais/mães na amostra comunitária). Os participantes responderam a um questionário online, que integrava questões de natureza sociodemográfica e clínica (amostra clínica), uma escala de pressão financeira, uma escala de ansiedade, depressão e stress e uma subescala de *coping* diádico apoiante de um inventário de *coping* diádico. O grupo clínico apresentou níveis significativamente superiores de pressão financeira e de sintomatologia ansiosa, depressiva e de stress, comparativamente ao grupo comunitário, sem diferenças significativas entre grupos quanto ao *coping* diádico apoiante. No grupo clínico, a pressão financeira associou-se a menores rendimentos familiares e a maior sintomatologia depressiva e no grupo comunitário, a pressão financeira associou-se a níveis superiores de sintomatologia ansiosa, depressiva e stress, não se verificando uma associação da pressão financeira com o *coping* diádico apoiante em ambos os grupos. O grupo clínico reportou níveis baixos de satisfação, suficiência e de adequação com os apoios educativos e níveis moderados com os apoios terapêuticos. O presente estudo contribui para a identificação de grupos de risco de pressão financeira e desajustamento individual, oferecendo um conjunto de recomendações clínicas e para o desenvolvimento de políticas públicas.

Palavras-chave: Pressão Financeira; Perturbação do Espectro do Autismo; Pais; *Coping* Diádico Apoiante; Ajustamento psicológico

Abstract

The current socio-economic context has generated increasing levels of uncertainty and financial pressure on families, with probable negative correlates in family and individual functioning. This effect may be even more noticeable in families with children with Autism Spectrum Disorder (ASD), due to the complex and long-term demands that their child's diagnosis entails. This study aimed to: compare the levels of financial strain, couple dyadic coping and individual psychological adjustment between parents with children with ASD and families from the community; examine the correlates of financial strain with sociodemographic and clinical variables, anxiety, depression and stress symptoms and supportive dyadic coping; characterize parental perceptions of the adequacy, sufficiency and satisfaction with the therapeutic and educational support provided to their children with ASD.

This was a cross-sectional study whose sample was recruited by convenience, snowball method and self-selection ($n = 37$ parents in the clinical sample; $n = 88$ parents in the community sample). Participants answered an online questionnaire, which included sociodemographic and clinical questions (clinical sample), the Family Economic Strain Scale, the Anxiety, Depression and Stress Scale and a supportive dyadic coping subscale from the Dyadic Coping Inventory. The clinical group had significantly higher levels of financial strain and anxious, depressive and stress symptoms compared to the community group, with no significant differences between groups in terms of supportive dyadic coping. In the clinical group, financial strain was associated with lower family income and greater depressive symptoms, and in the community group, financial strain was associated with higher levels of anxiety, depression and stress symptoms. There was no association between financial strain and supportive dyadic coping in either groups. The clinical group reported low levels of satisfaction, sufficiency and adequacy with educational support and moderate levels with therapeutic support. This study contributes to the identification of groups at risk of financial strain and lower individual adjustment, offering a set of clinical and public development policy recommendations.

Keywords: Financial Strain; Autism Spectrum Disorder; Parents; Supportive Dyadic Coping; Psychological Adjustment

Abreviaturas, siglas e símbolos

ABA - *Applied Behavior Analysis*

APPDA – Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo

Associação PARA – Projeto de Apoio e Recursos para o Autismo

CD - *Coping* Diádico

FPDA – Federação Portuguesa de Autismo

IP - Intervenção Precoce

PEA – Perturbação do Espectro do Autismo

Índice

Resumo	4
Abstract	5
Abreviaturas, siglas e símbolos	6
1.	9
1.1. Perturbação do Espectro do Autismo na Família	9
1.2. O desgaste financeiro das famílias com filhos com PEA	13
1.3. Pressão Financeira e ajustamento psicológico dos pais	16
1.4. Pressão financeira e o <i>coping</i> diádico	18
1.5. Pertinência e objetivos do presente estudo	20
2. Método	23
2.1. Participantes	23
2.2. Instrumentos	26
2.2.1. Questionário Sociodemográfico	26
2.2.2. Escala de Esforço Económico Familiar (<i>Family Economic Strain Scale</i> [FESS]; Hilton & Devall, 1997; versão portuguesa por Mixão et al., 2007)	27
2.2.3. Escala de Ansiedade, Depressão e Stress (<i>Depression Anxiety Stress Scales</i> [EASD]; Lovibond & Lovibond, 1995; versão portuguesa por Pais-Ribeiro et al., 2004)	27
2.2.4. Inventário de Coping Diádico (<i>Dyadic Coping Inventory</i> [ICD]; Bodenmann, 2008; versão portuguesa por Vedes et al., 2013)	28
2.3. Procedimentos	28
2.4. Plano de análise de dados	30
3. Resultados	33
3.1. Comparações entre os grupos clínico e comunitário	33
3.2. Correlações entre a pressão financeira e variáveis sociodemográficas, clínicas, variáveis individuais e de casal	33
3.3. Análises descritivas das perceções parentais de satisfação, adequação e suficiência dos apoios educativos e terapêuticos	35
4. Discussão	37

Índice de Tabelas

Tabela 1: Características sociodemográficas das amostras clínica G1) e comunitária (G2)	24
Tabela 2: Correlações entre a pressão financeira e variáveis sociodemográficas	34
Tabela 3: Correlações entre a pressão financeira e variáveis clínicas	34
Tabela 4: Correlações entre pressão financeira e variáveis individuais e de casal	35

1. Introdução

1.1. Perturbação do Espectro do Autismo na Família

A Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é uma perturbação do neurodesenvolvimento marcada por défices persistentes na comunicação e interação social em múltiplos contextos e por comportamentos restritivos e repetitivos, sendo necessário especificar se é acompanhado por défice intelectual, défice da linguagem, outra perturbação do neurodesenvolvimento ou catatonia (*American Psychiatric Association* [APA], 2014).

A heterogeneidade da sintomatologia é amplamente reconhecida pela comunidade científica (Kiselev et al., 2020; Maniram et al., 2022). Num documento produzido por Barthélémy e colaboradores (2008), com o apoio da Comissão Europeia e da Federação Portuguesa do Autismo, os autores exemplificam como esta tríade sintomática pode ser variável.

Considerando as dificuldades de comunicação verbal, as pessoas com PEA podem apresentar ecolalia, não adquirir a fala, ou adquirir cedo e passar por um período de regressão, ou se mantêm, podem apresentar dificuldades ao nível da compreensão e expressão de conceitos abstratos. Ao nível não verbal, podem existir dificuldades no contacto visual e na compreensão de expressões faciais, posturas ou gestos. Na interação social registam-se dificuldades de reciprocidade socio-emocional, podendo existir passividade, interesse fugaz ou reduzido nos outros ou procura ativa de interação de uma forma unilateral e intrusiva. Pode haver uma capacidade limitada e variável de empatia, em que muitos conseguem demonstrar e uma expressão e regulação emocional comprometida. Ao nível dos interesses e comportamentos restritos, verificam-se frequentemente padrões comportamentais repetidos e ritualizados, com movimentos estereotipados, interesses específicos e uma forte resistência à mudança (e.g., mudanças de ambiente) (Barthélémy et al., 2008).

Outros sintomas que podem ser apresentados, para além desta tríade, é a hiper ou hipossensibilidade a estímulos (i.e., tato, audição e visão), com respostas incomuns à dor e comportamentos hetero e/ou auto-agressivos, difíceis de gerir em casa e na comunidade (Barthélémy et al., 2008; Hilman et al., 2020).

As capacidades e necessidades das pessoas com PEA variam e podem evoluir com o tempo. Enquanto algumas pessoas com autismo podem viver de forma independente, outras têm dificuldades mais severas que requerem cuidados e apoio ao longo da vida. Considerando

os três níveis de classificação da PEA do DSM-V, caso seja avaliada como estando no nível um (i.e., requerendo suporte), significa de forma lata que, sem a presença de suporte, os défices da comunicação social causam prejuízos visíveis e que a inflexibilidade de um comportamento causa interferência no funcionamento num ou mais contextos. Caso seja avaliado como nível três (i.e., requerendo suporte substancial), significa que existem graves dificuldades de comunicação verbal, não verbal e social, com graves défices no funcionamento em todas as esferas, assim como, inflexibilidade do comportamento, com extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetidos, que levam a uma grande angústia em mudar o foco ou ação (APA, 2014).

Apesar de poder ser observado antes, os sintomas são tipicamente reconhecidos durante os dois anos de idade. Na primeira infância e nos primeiros anos escolares a sintomatologia é muitas vezes mais marcante e algumas crianças experienciam uma estagnação ou regressão desenvolvimental, com deterioração dos comportamentos sociais ou do uso da linguagem (APA, 2014). Nesta fase, torna-se necessário desenvolver uma avaliação funcional exaustiva, sendo consensual na comunidade científica, a importância e benefícios da intervenção precoce, da necessidade de os pais terem acesso a informação e apoio personalizado e da necessidade de acesso a instituições de ensino que respondam às necessidades ideográficas da criança e que promovam a comunicação, o desenvolvimento e as competências sociais (Barthélémy et al., 2008). Durante a adolescência, a maioria apresenta melhoras ao nível comportamental, existindo, contudo, casos em que as dificuldades a este nível aumentam (APA, 2014). Na fase adulta, uma minoria apresenta capacidades para funcionar de forma independente, com frequente recurso a estratégias de compensação e mecanismos de *coping* que contribuem para a gestão dos sintomas e um melhor funcionamento, não significando a inexistência de sofrimento psicológico (APA, 2014). Nestas fases, é fundamental atender à aquisição de aspetos funcionais para uma vida independente e para a participação na vida social e da comunidade (Barthélémy et al., 2008).

É frequente nas PEA existir comorbilidade com outras perturbações psicológicas (e.g., ansiedade, depressão, hiperatividade e défice de atenção, de conduta e controlo de impulso), tendo sido registado que em 1234 crianças, 64.8% tinham um ou mais diagnósticos neuropsiquiátricos, ou outras condições crónicas de saúde como a epilepsia ou problemas gastrointestinais) (Hossain et al., 2020; Rydzewska et al., 2021).

De acordo com os resultados de um estudo epidemiológico realizado em Portugal em 2007, a prevalência estimada das PEA em Portugal seria de 10 em cada 10 000 crianças (Oliveira et al., 2007). Dados de uma recente revisão sistemática apontam, porém, para valores de prevalência de PEA muito mais elevados, na ordem de 1/100 crianças em todo o mundo (Zeiden et al., 2022). É provável que este aumento de prevalência da perturbação possa estar relacionado com a expansão dos critérios de diagnóstico, entre outros fatores (APA, 2014). Verifica-se uma maior prevalência de diagnóstico no sexo masculino do que do feminino com um rácio em 1990 de 3.34:1 e em 2019 de 3.23:1, em que uma das possíveis causas apontadas é a dificuldade em detetar manifestações subtis das dificuldades sociais e comunicacionais no sexo feminino (APA, 2014; Li et al., 2019).

Face à heterogeneidade de sintomatologia entre indivíduos com PEA com necessidades específicas agregadas a cada etapa de desenvolvimento, existe um número elevado de terapias disponibilizadas (Nogueira et al., 2014; Roddy & O'Neill, 2020). As diferentes intervenções para a PEA podem ser integrativas, complementares ou alternativas, ser disponibilizadas em diferentes contextos (e.g., estruturado, naturalista), e com diferentes intensidades (Hilman et al., 2020; Sandbank et al., 2020).

Entre as intervenções terapêuticas mais frequentes realizadas a crianças com PEA contam-se a terapia ABA (*Applied Behavior Analysis*), a terapia da fala, a psicologia, a terapia ocupacional, a psicomotricidade, a natação adaptada, a hipoterapia, a musicoterapia, bem como as terapias *Floortime* e *Sonrise* (Nogueira et al., 2014). Os principais objetivos destas intervenções são a minimização das dificuldades ao nível da comunicação e interação social e comportamentos restritos e/ou repetitivos, maximizar a independência funcional e por último, eliminar ou minimizar problemas comportamentais que interferem com as competências funcionais (Hilman et al., 2020). É frequentemente recomendada a Intervenção Precoce (IP), em particular as mais intensivas, partindo das evidências que indicam que leva a maiores ganhos ao nível cognitivo, do comportamento adaptativo e da adaptação em ambiente escolar regular. Recomenda-se ainda que a intervenção ocorra preferencialmente em ambiente escolar, que à família seja proporcionado um suporte multidisciplinar integrado, com o envolvimento articulado dos diferentes profissionais envolvidos (e.g., psicólogos, pedopsiquiatras, assistentes sociais, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais, professores) (Sandbank et al., 2020).

A presença de PEA na família apresenta diferentes níveis de impacto, tanto para o sistema familiar como um todo, nas suas dinâmicas familiares, como para os diferentes

subsistemas familiares (i.e., parental, coparental, conjugal, fraternal, individual de cada membro) obrigando a todos a múltiplas adaptações (Karst et al, 2012; Nogueira et al., 2014; Roddy & O’Neil, 2018). Numa família nuclear com uma criança ou jovem com PEA, verifica-se com frequência uma redistribuição de tarefas e papéis, surgindo novos cuidados e funções, com uma maior complexidade do que as exigidas a uma família com uma criança sem PEA (Nogueira et al., 2014).

Em 2019, Bravo-Benítez e colaboradores realizaram um estudo, com uma amostra espanhola, com o objetivo de analisar a experiência de luto e sentimentos de perda e sobrecarga percebida ao assumir o papel de cuidador principal, em cuidadores familiares de crianças com PEA, resultando num mapeamento abrangente do impacto do diagnóstico nos cuidadores e no sistema familiar. O momento de diagnóstico de PEA num filho leva a um processo de assimilação doloroso, levando a reações que variam entre o choque à resiliência, passando por fases de negação, culpa, raiva e desamparo. Estas dependem sobretudo do grau de severidade da PEA, da previsibilidade, do prognóstico, dos recursos da família e da disponibilidade e conhecimento dos recursos sociais e financeiros. O diagnóstico reflete-se também num luto do filho idealizado e numa dificuldade em gerir o conflito entre as expectativas que se tinha e as que surgem, refletindo-se na perceção de um futuro incerto e imprevisível com grandes preocupações relativamente à possibilidade de uma vida independente e autónoma do filho. Tendencialmente, ao longo do tempo, os pais entram num processo de aceitação e desenvolvem uma atitude resiliente, valorizando os aspetos positivos, sendo influenciados por múltiplos fatores (e.g., fatores individuais, características da dinâmica familiar e suporte formal e informal). Alguns pais reportam que apesar dos desafios, sentem que ganharam um filho e uma maior força e união familiar. No entanto, o próprio cuidado do filho com PEA, acarreta desafios complexos, nomeadamente um desgaste emocional e financeiro, isolamento dos cuidadores, stress e sobrecarga perante a responsabilidade exigida, com sentimentos de culpa, sentimentos de perda e luto cíclicas, incerteza no diagnóstico e prognóstico, funcionamento diário variável, dificuldade em lidar com a ausência/baixa capacidade da criança reconhecer e expressar emoções com implicações para a relação pais-filho, perceção de perda de capacidade para cuidar do seu filho, atividades lúdicas descontinuadas, menor autocuidado, perda de liberdade e de tempo e mudanças na dinâmica familiar, com maior foco em atender às necessidades do filho com PEA (Bravo-Benítez et al., 2019).

Em paralelo, se as famílias são território de impacto, são simultaneamente fonte de recursos, existe um amplo reconhecimento da comunidade científica do papel central da família como cuidadores, no apoio direto e na história de vida da pessoa com PEA, em que principalmente as mães desempenham o papel de cuidadoras principais (Nogueira, 2014; Tint & Weiss, 2016).

1.2. O desgaste financeiro das famílias com filhos com PEA

O desgaste financeiro (do original inglês, “*Financial Burden*”), é um construto multidimensional que integra dimensões objetivas e subjetivas (Conger et al., 1994; Falconier & Jackson, 2020). A dimensão objetiva é conceptualizada como dificuldades financeiras ou “*Financial Hardship*” (Conger et al., 1994; Falconier & Jackson, 2020), remetendo para a diferença entre os custos e os rendimentos (Bhuiyan et al., 2018; Zafar et al., 2013). A dimensão subjetiva conceptualiza-se como pressão ou esforço financeiro (do original inglês, “*Financial Strain*”, Conger et al., 1994; Falconier & Jackson, 2020), caracteriza-se por um estado de preocupação, medo e incerteza recorrentes em relação ao futuro financeiro que decorre da avaliação das despesas e dos recursos disponíveis (Voydanoff & Donnelly, 1988, p.98, cit in Falconier & Jackson, 2020).

Relativamente aos custos financeiros experienciados por estas famílias confrontadas com necessidades especiais de saúde e educativas da parte dos filhos, importa ainda distinguir entre custos diretos e indiretos (Santacroce & Kneipp, 2019). Os custos diretos são despesas extraordinárias relacionadas com a prestação de cuidados e apoios adicionais à criança com PEA, designadamente recurso a serviços privados (e.g., consultas médicas, terapias, educação especial), realização de exames, compra de medicamentos, custos com transporte (Liao & Li, 2019; Roddy & O’Neill, 2018). Por outro lado, os custos indiretos remetem para as perdas que a família sofre em consequência do diagnóstico como o tempo para atividades de lazer, a perda de dias de trabalho para acompanhar o filho nas intervenções, a perda de produtividade, de oportunidades de carreira ou de um emprego desejado, sobrepondo o papel parental, com consequente perda de rendimentos e de capacidade de compra de produtos e serviços, que antes do diagnóstico era possível obter (Liao & Li, 2019; Rogge & Jassen, 2019).

Relativamente aos custos diretos, em Portugal, Nogueira e colaboradores (2014) efetuaram um estudo que visava o mapeamento do diagnóstico e dos impactos sociais e económicos nas PEA. De acordo com os resultados do estudo, o custo médio mensal com apoios a proporcionar ao filho com PEA em 2014 era de 291€, valor que contrastava com a média dos

valores de prestações sociais proporcionadas pelo estado às famílias, e que rondava os 116€ (Nogueira et al., 2014). Custos bastante superiores foram encontrados no estudo realizado na Irlanda por Roddy e O'Neill (2018) onde os custos anuais por criança com PEA a cargo das famílias era de cerca de 28,464.89€. Contrariamente aos custos diretos, custos indiretos são muito mais difíceis de rastrear e quantificar (Santacroce & Kneipp, 2019).

Entre as variáveis sociodemográficas identificadas na literatura como estando associadas às dificuldades financeiras na PEA, destacam-se o baixo rendimento, a pré-existência de dificuldades financeiras e a idade dos pais (Roddy & O'Neill, 2020). Estudos no âmbito das condições crónicas de saúde pediátricas, observam que os pais mais jovens podem não ter finalizado o seu percurso académico, ocupando um grau de escolaridade mais baixo, podem não ter as suas carreiras profissionais estabilizadas, ou não ter poupanças antes do diagnóstico do filho (Santacroce & Kneipp, 2019). As variáveis clínicas da PEA associadas às dificuldades financeiras são a presença de comorbilidades, com destaque ao défice cognitivo e o grau de severidade do autismo (Roddy & O'Neill, 2020). Estas podem levar a um aumento significativo de despesas com saúde e educação e a maiores disrupções laborais, levando a maiores dificuldades financeiras.

Em face das exigências adicionais colocadas sobre estas famílias, importa perceber como estas veem satisfeitas as suas necessidades, designadamente ao nível dos apoios educativos e terapêuticos a proporcionar à criança. Da revisão de literatura realizada verifica-se uma crescente evidência sobre as necessidades não satisfeitas nas famílias com filhos com PEA. Considerando os estudos identificados, destaca-se a contribuição de Roddy e O'Neill (2020), no seu estudo na Irlanda, que concluem que na realidade das famílias com PEA, existe um elevado número de necessidades não satisfeitas no âmbito da saúde e educação, decorrentes das dificuldades de acesso a apoios terapêuticos e educativos, assim como da perceção de incapacidade destes, responderem às necessidades especiais do seu filho. Mais concretamente, 81% dos pais reportaram que os filhos não tinham acesso a intervenções recomendadas por um profissional de saúde (e.g., terapia da fala entre 47% – 57%, terapia ocupacional entre 59% - 79%) (Roddy & O'Neill, 2020). Os motivos apontados para estas necessidades não satisfeitas foram: dificuldade em conseguir comportar os gastos com as terapias (39%); deixar de ter acesso ao cuidado/terapia/intervenção ao longo do tempo (61%); e as longas listas de espera (55%) (Roddy & O'Neill, 2020). Devido às barreiras no acesso ao apoio no sistema público e consequente perceção de insuficiência de apoios terapêutico e educativos, os pais viam-se

forçados a recorrer a respostas em entidades privadas por forma a procurarem satisfazer as necessidades dos seus filhos (Roddy & O'Neill, 2020). Um terço das famílias deste estudo (33%) tinham contraído dívidas nos 12 meses anteriores para conseguir responder às necessidades da criança com PEA (Roddy & O'Neill, 2020). Rogge e Jassen (2019), apontam para a necessidade de existir recursos públicos para dar resposta às necessidades destas crianças e famílias.

Em Portugal, em consequência da recessão e das restrições financeiras nas políticas públicas, verificam-se dificuldades no acesso à saúde pela comunidade em geral (Antunes et al., 2020), afetando, possivelmente, mais as famílias com filhos com PEA, dadas as suas necessidades. Verifica-se neste âmbito, que as crianças e jovens têm frequência de acompanhamento médico especializado na condição, na maioria dos casos, anual ou bianual e um acesso a terapias, especialmente as intensivas, maioritariamente no setor privado (ver Nogueira et al., 2014). Apesar da existência de recomendações para o envolvimento da família na escolha da terapia (Sandbank et al., 2020) e de existirem algumas famílias que reportam uma preferência por terapias intensivas, tal acaba por não acontecer, quer devido à escassez de oferta de serviços, quer aos custos elevados que tais terapias comportam. Em face destes dados, importa aprofundar a temática do desgaste financeiro das famílias com filhos com PEA.

Da literatura revista, verificamos que os estudos feitos com famílias com filhos com PEA, tendem a focar-se na dimensão objetiva de desgaste financeiro (vs. pressão financeira), descurando a exploração das dimensões mais subjetivas do desgaste financeiro. Avaliar a pressão financeira destas famílias é tão mais relevante dado contexto sócio-histórico atual, marcado por desafios macroeconómicos acrescidos que afetam transversalmente todas as famílias. A literatura refere que as crises macroeconómicas são cíclicas, levando a consequências individuais, familiares e comunitárias (Fonseca et al., 2020). Assim, depois de uma pandemia (i.e., COVID-19) que levou a efeitos nefastos na economia dos vários sistemas, inclusive, familiares (Flor et al., 2022), surge uma guerra entre a Ucrânia e a Rússia, que levou a uma crise energética e em consequência a um grande aumento da inflação (Benton et al., 2022; Orhan, 2022). Desta forma, as famílias em geral, e as famílias com filhos com PEA em particular, podem estar a passar um período de maior vulnerabilidade económica, com o aumento significativo de desafios financeiros (i.e., externos e internos à família). Do nosso conhecimento, não há dados disponíveis sobre a pressão financeira acrescida das famílias com filhos com PEA, relativamente às famílias com filhos com desenvolvimento típico. Atestar o

estatuto de vulnerabilidade acrescido para a pressão financeira das famílias com filhos com PEA poderá sustentar a realização de recomendações ao nível das políticas públicas dos apoios sociais, bem como apoiar o desenho de planos de prevenção e intervenção mais eficazes a desenvolver com estas famílias.

1.3. Pressão Financeira e ajustamento psicológico dos pais

Para os pais, cuidar de uma criança com esta perturbação pode ser uma experiência avassaladora (McKee et al., 2019; Miranda et al., 2019), designadamente ao nível físico e emocional (Tint & Weiss, 2016). Vários estudos apontam para um elevado nível de stress (Baker-Ericzén et al., 2005), ansiedade, depressão (Schnabel et al., 2020; Yilmaz et al., 2021), problemas de sono e desgaste parental (Kutuk et al., 2021). Numa meta-análise verificou-se que 31% dos pais apresentavam uma perturbação depressiva e 33% uma perturbação de ansiedade (Schnabel et al., 2020). Dados de um estudo mais recente, apontam, porém, para uma proporção ligeiramente mais elevada de sintomatologia depressiva (i.e., 37.5%) e ansiosa (i.e., 47.8%), observando que, da sua amostra, 38.2% apresentavam sintomas de stress (Alibekova et al., 2022).

Na literatura são apontados diversos preditores da sintomatologia ansiosa, depressiva e stress em pais com filhos com PEA, com alguma inconsistência de resultados entre estudos. Alguns dos identificados são os sintomas externalizantes da criança com PEA, o locus controlo parental, o suporte social, o suporte económico, a idade dos pais, a severidade da PEA, a perceção de capacidade limitada (i.e., para lidar com os desafios), o nível de satisfação parental, a situação profissional dos pais e o estigma sobre a PEA internalizado dos pais ou da sociedade, com maior destaque para a perceção de estigma nos sistemas educativos e dos cuidados de saúde (Falk et al., 2014; Papadopoulos et al., 2019). Porém, existem estudos que apontam que os melhores preditores para o *distress* dos pais com filhos com PEA, são variáveis parentais como o suporte socioeconómico e crenças parentais maladaptativas (e.g., perceção limitada sobre a capacidade para lidar com o contexto e locus controle parental externo), ao invés de variáveis centradas na criança com PEA (Bones et al., 2019; Falk et al., 2014). Os pais com filhos com PEA poderão encontrar-se em maior risco de sofrer custos psicossociais (i.e., somáticos, sintomas psicológicos e declínio da qualidade de vida), não só em consequência dos desafios relacionados com o cuidado da criança, mas também dos custos elevados da PEA e consequente elevado risco de dificuldades financeiras (Liao & Li, 2019; Buyan et al., 2018).

O Modelo de Stress Económico Familiar (Conger et al., 1990, 1994; Falconier & Jackson, 2020), caracteriza as associações entre as dificuldades financeiras, pressão financeira, *distress* individual, interações positivas, interações negativas, satisfação da relação e estabilidade da relação. As dificuldades financeiras associam-se a uma maior pressão financeira. Por sua vez, a pressão financeira associa-se a maior *distress* individual, maiores interações negativas e menores interações positivas. O *distress* individual também se associa a menores interações positivas, maiores interações negativas e a menor satisfação da relação. As interações negativas associam-se a uma menor satisfação da relação e menor estabilidade da relação. As interações positivas associam-se a uma maior satisfação com a relação e maior estabilidade da relação. No presente estudo, existe um foco apenas numa parte do modelo, nomeadamente nos correlatos entre pressão financeira e o ajustamento psicológico individual e as interações positivas no casal

Estudos prévios apontam para uma associação do stress sobre a situação financeira e menores níveis de ajustamento psicológico (Fonseca et al., 2020). Alguns estudos efetuados no âmbito da comunidade e das condições crónicas pediátricas, apontam para uma associação entre dificuldades financeiras e um baixo nível de ajustamento psicológico, com maiores níveis de depressão, ansiedade e stress (e.g., Falconier, 2010; Santos et al., 2016; Steptoe et al., 2020). Do nosso conhecimento, estas associações não têm sido analisadas em famílias com filhos com PEA.

Segundo o modelo tripartido de Lovibond & Lovibond (1995), a depressão é principalmente caracterizada por um estado de perda de autoestima e motivação com uma associação a uma perceção de baixa capacidade para alcançar objetivos significativos, a ansiedade por estados de ansiedade persistentes e respostas intensas de medo e o stress por estados de excitação e tensão persistentes, baixa resistência à frustração e desilusão.

No âmbito das investigações sobre o ajustamento psicológico de pais com filhos com condições crónicas de saúde pediátricas, a associação entre as dificuldades financeiras e o *distress* psicológico (i.e., sintomatologia ansiosa, depressiva e stress) apresenta algumas inconsistências (Santos et al., 2016). A literatura aponta para alguns motivos desta inconsistência como diferenças metodológicas (e.g., Lee & Cagle, 2021; Lueckmann et al., 2022) e a influência de recursos da família (Frankham et al., 2020; Santos et al., 2016). Um ponto identificado nas diferenças metodológicas prende-se com a conceptualização de desgaste financeiro, em que muitos estudos não avaliam as duas dimensões do construto, focando-se na

dimensão objetiva (e.g., comparação entre rendimentos e despesas) (Lueckmann et al., 2022). É o caso de estudos encontrados que investigam o desgaste financeiro das famílias com filhos com PEA (e.g., Bhuiyan et al., 2018). Tal como suprarreferido, é a dimensão subjetiva (i.e., pressão financeira) que apresenta uma associação com variáveis de interação familiar e individuais (Falconier & Jackson, 2020). Outro ponto, é a utilização de instrumentos que medem a pressão financeira que parecem apresentar baixa validade de construto e sensibilidade, contendo na sua maioria, poucos itens (Lee & Cagle, 2021). Face o exposto, parece importante avaliar no contexto das famílias com filhos com PEA a associação da dimensão subjetiva (i.e., pressão financeira) com o ajustamento psicológico, utilizando instrumentos com boas qualidades psicométricas que avaliem o construto de uma forma mais abrangente.

1.4. Pressão financeira e o *coping* diádico

A teoria sistémica enfatiza a importância de se compreender como é que os elementos da família se relacionam entre si (Lindahl, 2004). Numa família nuclear com uma criança ou jovem com PEA, verifica-se uma redistribuição de tarefas e papéis, surgindo novos cuidados e funções com maior complexidade (Nogueira et al., 2014). Apesar das alterações na sociedade terem levado à criação de expectativas de que o papel parental não é determinado pelo género, existe evidência de que estes ainda persistem (May et al., 2017). Vários estudos apontam para um maior envolvimento das mães como cuidadoras principais (e.g., Nogueira et al., 2014; Tint & Weiss, 2016). Um estudo no âmbito da obesidade infantil, observa que em muitas das intervenções, existe um foco no papel e envolvimento da mãe, ou apenas prestam informações aos pais, ignorando a relação conjugal ou parental (May et al., 2017). No entanto, estes podem desempenhar um papel de suporte ou coordenação, e a satisfação com o suporte que recebem do parceiro parental (que nos casos das famílias intactas é simultaneamente parceiro conjugal e parceiro parental), é um determinante chave para o quão bem a relação funciona para ambos os pais e para a criança (Löw et al., 2022; May et al., 2017). Importa por isso, estudar a associação entre a pressão financeira e dimensões particulares do funcionamento conjugal (e.g., *coping* diádico).

Segundo Folkman & Lazarus (1984), *coping* é definido como um conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais que o indivíduo utiliza para lidar com fatores internos ou externos que surgem em situações de *stress* e que são avaliados como sobrecarga ou que excedem os seus recursos pessoais. Baseado nesta teoria, o modelo sistémico transacional (STM; Bodenmann, 1995, 2005) conceptualiza o stress e respostas de *coping* de casais e família

como um fenómeno interdependente no casal. É um modelo reconhecido internacionalmente (Bodenmann et al., 2019) e que parte do pressuposto de que existe uma interdependência entre os parceiros românticos (Kelley et al., 1983), em que, o stress de um parceiro, afeta o outro parceiro, através de um processo de *spillover* (Bodenmann et al., 2007) ou *cross-over* (Neff & Karney, 2007). Partindo da ideia de stress partilhado, pode também haver um *coping* comum, em que um parceiro pode apoiar o outro nos seus esforços de *coping* (i.e., *coping* diádico apoiante ou *coping* diádico delegado) ou podem envolver-se de forma conjunta na resolução de problemas ou na regulação de emoções (Bodenmann et al., 2019). O *coping* diádico pode ser categorizado como: positivo, que pode ser delegado, focado na emoção ou focado no problema; ou negativo, cuja interação pode ser superficial, ambivalente ou agressiva (Bodenmann et al., 2016; Vedes et al., 2013). As formas de *coping* diádico positivo podem ser: (1) apoiante, em que um parceiro apoia o outro (e.g., conselhos práticos, ajuda nas tarefas diárias, empatia, procura de soluções); (2) delegado, em que o parceiro em stress pede explicitamente ao outro para fazer algumas das suas tarefas ou funções; (3) comum/conjunto, que ocorre quando ambos são afetados pelo evento *stressor* e envolvem-se em processos de simetria ou complementaridade (e.g., procura de informação/soluções articulada, partilha de sentimentos, comprometimento mútuo) (Vedes et al., 2013). No *coping* diádico apoiante, este pode ser do próprio, quando o seu parceiro comunica stress, ou do parceiro, quando o próprio comunica stress (Vedes et al., 2013)

Estudos prévios que abordaram as relações de casal nas famílias com PEA demonstraram resultados inconsistentes. Por um lado, existem estudos que apontam para que casais com filhos com diagnóstico de PEA reportem menor satisfação conjugal em comparação com casais com filhos com desenvolvimento típico (Hoseinnejad et al., 2020; Oren, 2013). Outros referem que apesar de existir esta associação entre a presença de diagnóstico e uma menor satisfação conjugal, alguns casais podem envolver-se em interações positivas que aumentam a satisfação conjugal (Brown et al., 2019). No contexto destas famílias, verificam-se desafios complexos associados ao diagnóstico, sendo uma delas as dificuldades financeiras que se associam a uma maior pressão financeira e por sua vez, a uma diminuição de interações positivas (e.g., suporte e amabilidade) (Falconier & Jackson, 2020).

O Modelo de Stress Económico Familiar (Conger et al., 1990, 1994; Falconier & Jackson, 2020), caracteriza as associações entre as dificuldades financeiras, pressão financeira, *distress* individual, interações positivas, interações negativas, satisfação da relação e

estabilidade da relação. As dificuldades financeiras associam-se a uma maior pressão financeira. Por sua vez, a pressão financeira associa-se com um maior *distress* individual, maiores interações negativas e menores interações positivas. O *distress* individual também se associa a menores interações positivas, maiores interações negativas e a menor satisfação da relação. As interações negativas associam-se a uma menor satisfação da relação e menor estabilidade da relação. As interações positivas associam-se a uma maior satisfação com a relação e maior estabilidade da relação. No presente estudo, existe um foco apenas numa parte do modelo, nomeadamente nos correlatos entre pressão financeira com o ajustamento psicológico individual e com as interações positivas no casal

É vasta a literatura que tem documentado os benefícios do *coping* diádico no ajustamento individual e parental de casais. Por exemplo, estudos conduzidos na transição para a parentalidade observaram que estratégias de *coping* diádico mais positivas se associaram a níveis mais baixos de sintomas internalizantes (i.e., sintomatologia depressiva e ansiosa) e stress parental e a níveis mais elevados de qualidade de vida e confiança percebida no papel parental (Alves et al., 2018, 2019, 2020). Através da utilização de *coping* diádico apoiante, os pais que cuidam de um filho/a com PEA podem fazer uma gestão de stress mais eficaz, quando o *coping* individual não é o suficiente para lidar com os fatores de stress (Brown et al., 2020; Garcia-Lopez et al., 2016). Verificando-se uma maior associação do *coping* diádico percebido no parceiro, quando o próprio comunica stress (Meuwly et al., 2012; Regan et al., 2014). No entanto, existe uma escassez de estudos comparativos com a amostra comunitária, quanto ao nível de *coping* diádico apoiante.

No entanto, segundo o Modelo de Stress Económico Familiar (Conger et al., 1990, 1994), uma maior pressão financeira associa-se a uma diminuição de interações positivas do casal. Posto isto, importa examinar os correlatos da pressão financeira com o *coping* diádico apoiante. Verificou-se ainda uma escassez de estudos comparativos relativamente a esta variável, sendo necessário examinar se as famílias com filhos com PEA estão em particular vulnerabilidade.

1.5. Pertinência e objetivos do presente estudo

Não se identificaram estudos que considerassem a pressão financeira destas famílias e consequentemente, estudos comparativos. Os resultados entre estudos sobre a relação entre a presença de diagnóstico de PEA nos filhos e os níveis de sintomatologia ansiosa, depressiva e stress, não são consistentes, verificando-se uma escassez de estudos comparativos. Um dos

impactos identificados da presença de PEA na família, é na relação conjugal, sendo vasta a literatura que aponta para os benefícios do *coping* diádico, sendo aparentemente inexplorado no contexto destas famílias. Verifica-se na literatura correlatos de variáveis sociodemográficas e clínicas específicas com as dificuldades financeiras, não tendo sido identificado estudos sobre esses correlatos com a pressão financeira. Verifica-se um recente reconhecimento a nível internacional sobre o elevado número de necessidades não satisfeitas das famílias com PEA, existindo uma escassez de estudos que o analisem no contexto português.

Tendo por base a revisão de literatura realizada e ancorado no modelo de stress económico familiar (*Family Economic Stress Model* [FESM]) de Conger et al. (1990, 1994; Falconier & Jackson, 2020), o presente estudo tem como objetivos:

- 1- Comparar os níveis de pressão financeira, *coping* apoiante, sintomatologia depressiva, ansiosa e stress em mães e pais com filhos com PEA (amostra clínica) e em pais/mães com filhos com desenvolvimento típico (amostra comunitária);
- 2- Examinar as associações entre a pressão financeira e variáveis sociodemográficas (i.e., idade dos pais e rendimentos), variáveis clínicas (i.e., severidade da PEA, satisfação com apoios terapêuticos, suficiência dos apoios terapêuticos, gastos com apoios e apoios financeiros), variáveis individuais (i.e., sintomatologia ansiosa, depressiva e stress) e variáveis familiares (i.e., *coping* diádico apoiante), na amostra clínica e na amostra comunitária;
- 3- Caracterizar as perceções dos pais com filhos com PEA relativamente à adequação, suficiência e satisfação com os apoios terapêuticos e educativos proporcionados aos seus filhos.

Partindo dos objetivos e considerando a revisão da literatura, as hipóteses do presente estudo são:

- 1- Comparando com pais com filhos com desenvolvimento típico, os pais com filhos com PEA apresentarão maiores níveis de pressão financeira, sintomatologia ansiosa, depressiva e stress e menores níveis de *coping* diádico apoiante percebido no parceiro. No modelo de stress económico familiar (Conger et al., 1990, 1994) as dificuldades financeiras estão associadas com a pressão financeira. Perante uma maior pressão financeira, e com o acumular de desafios inerentes ao diagnóstico e respetiva adaptação familiar, prevê-se um impacto negativo no ajustamento psicológico dos pais

e nas relações familiares (Karst et al., 2012; Roddy & O'Neill, 2018), levando a que as famílias com filhos com PEA possam encontrar-se em maior vulnerabilidade.

- 2- A pressão financeira estará negativamente associada com a idade e com o rendimento familiar mensal líquido. A pressão financeira estará positivamente associada com o nível de severidade da PEA e com os gastos com apoios, e negativamente associada com a satisfação e suficiência dos apoios terapêuticos e com os apoios financeiros. A literatura aponta para uma associação destas variáveis com as dificuldades financeiras, sendo esperado que se associe também com a pressão financeira (Roddy & O'Neill, 2020). A pressão financeira estará positivamente associada com a sintomatologia ansiosa, depressiva e com o stress e negativamente associada com o *coping* diádico apoiante percebido no parceiro. Segundo o modelo de stress económico familiar (Family Economic Stress Model [FESM]) de Conger et al., 1990, 1994), perante maiores níveis de pressão financeira, as interações positivas do casal tendem a diminuir e o desajustamento psicológico tende a aumentar.
- 3- Os pais com filhos com PEA perceberão baixos níveis de adequação, suficiência e satisfação com os apoios terapêuticos e educativos. Roddy e O'Neill (2020) observaram que os pais com filhos com PEA percebem que o sistema educativo não tem capacidade para dar resposta às exigências do diagnóstico e que existe uma grande dificuldade no acesso às terapias. No contexto português, Nogueira e colaboradores (2014) verificaram que existe uma baixa disponibilização de terapias no sistema público e as que existem têm uma frequência de atendimento reduzida, levando a que muitos pais recorram ao privado, ou cujos filhos não tenham terapias que consideram relevantes devido aos custos elevados.

2. Método

2.1. Participantes

Através dos métodos de amostragem não probabilísticos por conveniência, bola neve e autosseleção, foram recrutados participantes para duas amostras independentes: amostra para o grupo clínico constituída por pais e mães com filhos com PEA e amostra para o grupo comunitário constituída por pais e mães com filhos com desenvolvimento típico.

A amostra para o grupo clínico apresentou os seguintes critérios de inclusão: viver com um(a) filho(a) com idade até 18 anos, com diagnóstico de PEA há pelo menos 6 meses, estar casado ou em coabitação, ser residente atual em Portugal e ter um bom domínio da língua portuguesa. Para a amostra do grupo comunitário os critérios de inclusão foram: viver com um(a) filho(a) com idade até 18 anos, ter uma relação de casal (i.e., casados ou em coabitação), ser residente atual em Portugal e ter um bom domínio da língua portuguesa.

O critério de exclusão do grupo clínico foi ter outra criança com diagnóstico de PEA, outra perturbação do neurodesenvolvimento ou alguma doença crónica e na amostra comunitária ter um filho com doença crónica ou perturbação do neurodesenvolvimento.

O grupo clínico foi composto por 37 participantes (i.e., pais ou mães com filhos com PEA), maioritariamente do sexo feminino (78.4%), com uma média de idade de 40 anos ($DP = 6.22$; $Min = 26$; $Max = 52$), com formação ao nível do ensino superior (62.2%) numa situação conjugal de primeiro casamento ou união de facto (91.9%) e tendo uma média de 2 filhos ($DP = .81$). Apesar de a maioria dos pais reportar estar empregado, 32% ($n = 12$) encontravam-se desempregados, percecionando que o diagnóstico do filho afeta levemente a sua capacidade para trabalhar ($M = 2.49$; $DP = 1.19$), percecionando um estatuto social moderado ($M = 5.05$; $DP = 1.47$; $Min = 1$; $Max = 8$) e um rendimento familiar mensal líquido do agregado familiar de 1862.12€ ($DP = 780.53$; $Min = 700$; $Max = 4000$), os filhos do grupo clínico foram maioritariamente menores de 12 anos (81.1%), do sexo masculino (83.8%), com uma média de tempo desde o diagnóstico de PEA de 3.03 anos ($DP = 2.06$). Em 51.4% dos casos, os pais reportaram que o filho com PEA apresentava comorbilidades, porém a presença de défice cognitivo foi reportada por apenas 16.2% dos pais. Os pais percecionam um grau de severidade da PEA moderado ($M = 5.32$; $DP = 2.27$; $Min = 0$; $Max = 8$) e um grau de dependência moderado ($M = 6.19$; $DP = 2.46$; $Min = 0$; $Max = 10$), reportando em média, um gasto mensal com apoios de 487.65€ ($DP = 316.09$; $Min = 0$; $Max = 1300$). Os pais reportaram ainda, muita dificuldade

em fazer face às obrigações ($M = 3.19$; $DP = .62$; $Min = 2$; $Max = 4$) e uma média de apoios financeiros da segurança social de 122.06€ ($DP = 134.23$; $Min = 0$; $Max = 561$).

O grupo comunitário foi composta por 88 participantes (i.e., pais ou mães com filhos com desenvolvimento típico), maioritariamente do sexo feminino (70.1% mães), com uma média de 41 anos ($DP = 5.65$; $Min = 25$; $Max = 53$), com formação ao nível do ensino superior (67.8%), encontravam-se numa situação conjugal de primeiro casamento ou união de facto (81.6%), com uma média de 2 filhos ($DP = .72$), em que o filho de referência apresentou uma maior proporção de idade inferior a 12 anos (57.5%). A maioria dos pais encontravam-se empregados (72.3%), percecionando um estatuto social médio ($M = 5.86$; $DP = 1.27$; $Min = 2$; $Max = 8$), com um rendimento familiar mensal líquido médio de 2272.09€ ($DP = 787.99$; $Min = 650$; $Max = 4500$).

Tabela 1

Características sociodemográficas das amostras clínica (G1) e comunitária (G2)

	G1 $n = 37$	G2 $n = 88$	F/p
	$M (DP)$; Min ; Max	$M (DP)$; Min ; Max	
Pais			
Idade	39.94 (6.22); 26 - 53	41.48 (5.65); 25 - 53	1.667/.199
	$n (%)$	$n (%)$	χ^2/p
Género			.891/.345
Masculino	8 (21.6)	26 (29.9)	
Feminino	29 (78.4)	61 (70.1)	
Escolaridade			1.299/.522
9º ano	3 (8.1)	3 (3.4)	
12º ano	11 (29.7)	25 (28.7)	
Ensino Superior	23 (62.2)	59 (67.8)	
Situação Profissional			9.003/.003
Empregado	25 (67.6)	78 (72.3)	
Desempregado	12 (32.4)	14.7 (10.3)	
	$M (DP)$; Min ; Max	$M (DP)$; Min ; Max	F/p
Rendimento mensal líquido do agregado familiar	1862.12 (780.53); 700; 4000	2265.88 (790.46); 650; 4500	6.245/.014

Estatuto social percebido	5.05 (1.47); 1; 8	5.86 (1.26); 2; 8	10.185/.002
Nº de filhos	1.89 (.81); 1; 4	1.70 (.72); 0; 4	1.700/.195
Situação Conjugal			2.173/.337
Primeiro casamento/união de facto	34 (91.9)	71 (81.6)	
Segundo casamento/união de facto	2 (5.4)	12 (13.8)	
Sem cônjuge/companheiro/a	2 (5.4)	4 (4.6)	
	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	χ^2/p
Filhos			
Faixa etária			5.264/.022
Criança (<12 anos)	30 (81.1)	53 (57.5)	
Adolescente (13 – 18 anos)	7 (18.9)	35 (40.2)	
Género			
Feminino	6 (16.2)		
Masculino	31 (83.8)		
Presença de comorbilidades			
Sim	19 (51.4)		
Não	18 (48.6)		
Presença de défice cognitivo			
Sim	6 (16.2)		
Não	31 (83.8)		
	<i>M</i> (<i>DP</i>); Amplitude de resultados	<i>M</i> (<i>DP</i>); Amplitude de resultados	
Tempo desde o diagnóstico (anos)	5.49 (4.26); 0; 16		
Severidade percebida	5.32 (2.27); 0; 8		
Grau de dependência	6.19 (2.46); 0; 10		
Gasto mensal em apoios	487.65 (316.09); 0; 1300)		
Apoios da Segurança Social	122.06 (134.23); 0; 561		

G1 = amostra clínica; G2 = amostra comunitária

Verificaram-se diferenças estatisticamente significativas entre grupos (ver tabela 1) na situação profissional, no rendimento mensal líquido, no estatuto social percebido e na faixa etária dos filhos (crianças menores de 12 anos vs. adolescentes dos 13 aos 18 anos). No grupo clínico, verificou-se uma maior proporção de pais em situação de desemprego, um rendimento familiar significativamente menor, uma percepção de estatuto social avaliado de forma mais negativa, verificando-se uma maior proporção de crianças até aos 12 anos, permanecendo, porém, uma prevalência desta faixa etária em ambos os grupos. Face a estes resultados, optou-se pelo controlo estatístico da variável “*estatuto social percebido*” nas análises de comparação de médias entre grupos

2.2 Instrumentos

O protocolo de avaliação utilizado no presente estudo incluiu um questionário sociodemográfico, uma escala de pressão financeira, um inventário de *coping* diádico que inclui uma subescala de *coping* diádico apoiante percecionado no parceiro e uma escala de ansiedade, depressão e stress.

2.2.1. Questionário Sociodemográfico

Foi aplicado um questionário sociodemográfico aos dois grupos para a sua caracterização e acesso a informações pertinentes para o presente estudo (e.g., idade dos pais, estatuto socioeconómico, situação conjugal e profissional, rendimentos familiares, faixa etária dos filhos). Para o grupo clínico, foram incluídas questões relacionadas com o diagnóstico do filho, como o tempo desde o diagnóstico, grau de severidade, nível de dependência, impacto do diagnóstico na capacidade para trabalhar, percepção de adequação, suficiência e satisfação com apoios educativos e terapêuticos, consideradas relevantes para a caracterização da situação clínica.

A questão sobre a percepção sobre o impacto do diagnóstico na capacidade para trabalhar foi avaliada numa escala do tipo *Likert* de 5 pontos que varia entre 0 – “*Não afetou em nada*” a 4 – “*Afetou totalmente*”. A questão sobre a percepção sobre o estatuto social foi avaliada através de uma escala do tipo *Likert* de 10 pontos em que foi pedido aos participantes para se posicionarem num degrau de uma escada social por forma a compararem-se com a restante população portuguesa, variando de 1 – base da sociedade a 10 – topo da sociedade. A severidade da PEA foi avaliada com uma questão com uma escala de resposta do tipo *Likert* de 11 pontos, variando desde 0 – “*Nada grave*” e 10 – “*Muito grave*”, assim como o nível de dependência do filho com PEA, variando desde 0 – “*Nada dependente*” a 10 – “*Muito*

dependente”, e a capacidade da família fazer face às obrigações financeiras, foi avaliada através de uma escala do tipo *Likert* de 4 pontos que varia entre 1 – “*Muito facilmente*” a 4 – “*Com muita dificuldade*”.

As questões relativas à adequação, suficiência e nível de satisfação com os apoios educativos e terapêuticos, foram avaliadas através de uma escala do tipo *Likert* de 11 pontos, variando desde 0 (i.e., nada adequado; nada suficiente; nada satisfeito) a 10 (i.e., completamente adequado; completamente suficiente; completamente satisfeito).

2.2.2. Escala de Esforço Económico Familiar (*Family Economic Strain Scale* [FESS]; Hilton & Devall, 1997; versão portuguesa por Mixão et al., 2007)

É uma medida de autorrelato composta por 13 itens que avaliam a perceção de pressão financeira familiar (e.g., “*Problemas financeiros interferem com o meu trabalho e com a minha rotina diária*”), sendo conceptualizado por uma avaliação subjetiva da situação financeira, acompanhada pela perceção de inadequação de recursos financeiros, preocupações financeiras, sensação de incerteza e expectativas negativas em relação ao futuro financeiro (Hilton & Devall, 1997). Apresenta uma escala de resposta do tipo *Lickert* de 5 pontos que varia entre 1 (Nunca) a 5 (Quase Sempre), com exceção do último item que solicita que o indivíduo compare os seus rendimentos familiares com outras famílias do país, variando de 1 (Muito abaixo da média) a 5 (Muito acima da média).

No estudo original apresentou boas qualidades psicométricas com uma boa consistência interna apresentando um *Alfa de Cronbach* de .92 e validade de construto e no estudo aplicado à população portuguesa apresentou boa consistência interna com um *Alfa de Cronbach* de .912. No presente estudo serão utilizados os primeiros 12 itens da escala. Valores mais altos representam uma maior experiência de pressão financeira (Hilton & Devall, 1997). No presente estudo, a escala apresentou valores de consistência interna adequados quer na amostra clínica ($\alpha = .93$), quer na amostra comunitária ($\alpha = .90$).

2.2.3. Escala de Ansiedade, Depressão e Stress (*Depression Anxiety Stress Scales* [EASD]; Lovibond & Lovibond, 1995; versão portuguesa por Pais-Ribeiro et al., 2004)

É uma medida de autorrelato composta por 21 itens que avalia três dimensões com respetivas subescalas: depressão (7 itens), ansiedade (7 itens) e stress (7 itens). Esta apresenta uma escala de resposta do tipo *Likert* de 4 pontos que varia de 0 = “*Não se aplicou nada a mim*” a 3 = “*Aplicou-se a mim a maior parte das vezes*”. Em cada uma das subescalas, valores mais elevados expressam maiores níveis de sintomatologia (Pais-Ribeiro et al., 2004).

No presente instrumento, a depressão é principalmente caracterizada pela perda de autoestima e motivação e por uma perceção de baixa capacidade para atingir objetivos significativos para o próprio; ansiedade pela associação de ansiedade persistente com uma resposta intensa de medo e o stress por estados persistentes de excitação e tensão, acompanhados por uma baixa capacidade de resistência à frustração e desilusão.

O instrumento adaptado à população portuguesa apresentou propriedades psicométricas semelhantes à versão original e uma boa consistência interna com um *Alfa de Cronbach* de .85. No presente estudo verificou-se uma boa consistência interna nas diferentes subescalas: de ansiedade na amostra clínica ($\alpha = .90$) e na amostra comunitária ($\alpha = .92$); de stress na amostra clínica ($\alpha = .85$) e na amostra comunitária ($\alpha = .93$); de depressão na amostra clínica ($\alpha = .92$) e na amostra comunitária ($\alpha = .95$).

2.2.4. Inventário de *Coping* Diádico (*Dyadic Coping Inventory* [ICD]; Bodenmann, 2008; versão portuguesa por Vedes et al., 2013)

É um questionário de autorresposta composto por 35 itens respondidos numa escala do tipo *Lickert* de 5 pontos, variando desde 1 (muito raramente) a 5 (com muita frequência). Os itens podem-se organizar em diferentes subescalas. Para o propósito de presente estudo foi utilizada a subescala de CD apoiante percecionado no parceiro, com 5 itens (item 5, 6, 8, 9 e 13), que avalia a perceção de apoio por parte do parceiro quando o próprio comunica stress (e.g., conselhos práticos, ajuda nas tarefas diárias, empatia, procura de soluções).

O instrumento apresenta boas qualidades psicométricas na versão portuguesa com uma boa consistência interna, cujo *alfa de Cronbach* varia entre .70 e .88 na subescala a ser utilizada. No seu todo, apresenta validade convergente e de critério, assim como sensibilidade às diferenças de média e de covariância no género. No presente estudo verificou-se uma boa consistência interna da subescala de *coping* diádico apoiante percecionado no/a parceiro na amostra clínica ($\alpha = .94$) e na amostra comunitária ($\alpha = .89$).

2.3. Procedimentos

O presente estudo integra um projeto de investigação mais vasto com o nome “*WeCARE: Desafios e Recursos em famílias com crianças com PEA*”, que procura investigar a realidade das famílias portuguesas com filhos com autismo, seus recursos e desafios.

Após a aprovação do projeto de investigação, pela CEDIC, em abril de 2023, efetuou-se um estudo piloto com a aplicação do protocolo a uma mãe com um filho com autismo, por forma a avaliar a adequação e clareza da linguagem utilizada. Alguns pontos apontados foram

a dificuldade em avaliar a severidade do diagnóstico de PEA, que em fases precoces pode ainda não estar identificado, e a percepção de perguntas efetuadas de forma negativa nas escalas aplicadas e que implicam o diagnóstico do filho, dando como exemplo a Escala de Desgaste do Cuidador Familiar, que apesar de ser usada para o projeto de investigação *WeCARE*, não é utilizada no presente estudo. Quanto à questão sobre a severidade da PEA, manteve-se da mesma forma, assumindo a limitação, porque já se tinha considerado que, se remetesse para os três níveis segundo critérios de diagnóstico do DSM (i.e., nível 1 - requer apoio, nível 2 - requer apoio substancial ou nível 3 - requer apoio muito substancial), poderia haver uma maior dificuldade em identificar, partindo da identificação no estudo piloto, que alguns pais numa fase precoce não têm esse conhecimento.

Por forma a potenciar uma maior recolha de participantes para a amostra clínica, utilizou-se três técnicas de amostragem não-probabilística (McBride, 2016; Morling, 2018): (1) por conveniência através da parceria com algumas instituições de referência a nível nacional que trabalham com crianças e adolescentes com PEA (e.g., ABC Real, APPDA, FPDA, Associação PARA); (2) bola de neve, pedindo aos participantes para identificar ou convidar outras pessoas que pudessem ter interesse em participar; (3) e autosseleção através da publicação de anúncios de divulgação nas redes sociais *Instagram*¹ e *Facebook*² em páginas criadas e no site³ desenvolvido para o projeto “*WeCARE: Desafios e Recursos em famílias com crianças com PEA*”. A amostra comunitária foi recolhida através do método de amostragem por bola de neve, pedindo aos participantes para identificar ou convidar outras pessoas que pudessem ter interesse em participar e por autosseleção através da publicação de anúncios de divulgação nas redes sociais *Instagram* e *Facebook*, nas páginas dos investigadores, solicitando também a sua divulgação.

Para ambas as amostras, a recolha de dados decorreu através de questionário online com recurso à plataforma *Qualtrics*. O *link* para o questionário foi partilhado entre contatos, parceiros e redes sociais. Antes do preenchimento dos questionários, foi apresentado o consentimento informado com informações sobre o estudo e condições de participação, salientando que esta seria voluntária e que a pessoa poderia desistir a qualquer momento. O anonimato e a privacidade foram garantidos através da utilização de códigos de identificação sem recolha de informações individualmente identificáveis, que permitiam identificar os

¹ ver ProjetoWe.CARE

² @Projetowecare Autismo

³ ver <https://sites.google.com/view/wecarefamiliascompea/apresenta%C3%A7%C3%A3o-do-projeto>

participantes que pertenciam à mesma díade conjugal. Os arquivos foram encriptados e transferidos para um servidor seguro, somente acessível à equipa de investigação.

Em seguida foram aplicados, entre outros instrumentos, os questionários sociodemográfico e clínico (no caso do grupo clínico), a FESS, o ICD, e a EADS-21, agradecendo, no fim, a sua participação.

2.4. Plano de análise de dados

De modo a estimar o tamanho de amostra mínimo necessário para adquirir potência estatística, recorreu-se ao *software G*Power* 3.1.9.7 (Fault et al., 2009), tendo sido considerado um tamanho de efeito igual a 0.25 (efeito médio), uma potência estatística de 80% e um nível de significância de 0.5, para a comparação de 2 grupos, tendo sido estimada a necessidade de obter no mínimo, um total de 128 participantes.

Os dados obtidos foram analisados quantitativamente com recurso ao *software* informático *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS - 28).

Verificou-se a existência de participantes com filhos com doenças crónicas ou com diagnóstico de perturbações do neurodesenvolvimento na amostra comunitária ($n_{\text{comunitária}} = 17$) e *outliers* com um rendimento familiar mensal significativamente superior à restante amostra ($n_{\text{comunitária}} = 2$), tendo sido excluídos do estudo.

Procedeu-se à computação das variáveis do estudo considerando os itens dos diferentes instrumentos (i.e., FESS, EADS-21 e ICD) e respetiva análise de consistência interna, seguindo os critérios propostos por DeVellis (2017), para a interpretação dos *Alfas de Cronbach*, avaliando como indesejável ($\alpha \leq .65$), razoável ($\alpha \leq .70$), aceitável ($\alpha \leq .80$) e muito bom ($\alpha \geq .90$).

Uma vez que se detetou que nem todos os participantes responderam a todos os instrumentos, efetuaram-se análises descritivas, identificando a frequência de participantes de cada grupo (clínico e comunitário) nas variáveis de pressão financeira ($n_{\text{clínico}} = 37$; $n_{\text{comunitário}} = 88$), *coping* diádico apoiante percecionado no parceiro ($n_{\text{clínico}} = 28$; $n_{\text{comunitário}} = 71$), ansiedade ($n_{\text{clínico}} = 28$; $n_{\text{comunitário}} = 73$), depressão ($n_{\text{clínico}} = 26$; $n_{\text{comunitário}} = 73$) e stress ($n_{\text{clínico}} = 27$; $n_{\text{comunitário}} = 73$).

Em seguida foram analisadas medidas de forma, nomeadamente a assimetria e curtose, por forma a verificar a normalidade da distribuição (Marôco, 2021). Para tal, foram seguidos os critérios propostos por Kline (2005), que considera que existe normalidade da distribuição

se os valores de assimetria se encontrarem entre -3 e 3 e os valores de curtose, entre -10 e 10. Para todas as variáveis verificou-se que se encontravam dentro destes valores, assumindo a normalidade da distribuição. Para a caracterização da amostra foram desenvolvidas análises descritivas (e.g., média, desvio padrão, frequências e percentagens).

Uma vez que o tamanho da amostra do grupo clínico é reduzido, foi utilizado o critério de Fife-Schaw (2006) que parte do pressuposto de que se houver concordância ao nível da significância estatística, entre o teste paramétrico e não-paramétrico, apresenta-se o resultado do teste paramétrico.

De modo a analisar a equivalência dos grupos de comparação em variáveis sociodemográficas e a identificar potenciais covariáveis, nas análises posteriores, foram desenvolvidas análises de variância (ANOVA) e Mann-Whitney, existindo concordância quanto à significância estatística e testes de qui-quadrado. Em face dos resultados das comparações efetuadas, considerou-se como covariável o estatuto social percebido, tendo sido controlado nas análises posteriores e apresentados os resultados do teste paramétrico.

Por forma a analisar a dimensão do efeito, foram utilizados os critérios de Cohen (1988). Para as análises correlacionais os valores foram classificados da seguinte forma: efeito pequeno, r^2] .1; .3]; efeito médio,] .3; .5]; efeito grande, > .5. Para os testes paramétricos para amostras independentes utilizados, como análises de variância (ANOVA), análises de covariância (ANCOVA) e análises de covariância multivariada (MANCOVA) os tamanhos de efeito foram classificados segundo os seguintes critérios: pequeno, η^2] .01; .06]; médio,] .06; .14]; grande, η^2 > .14.

O primeiro objetivo pretende comparar os níveis de pressão financeira, *coping* diádico apoiante e ajustamento psicológico (i.e., sintomatologia depressiva, ansiosa e de stress) entre o grupo clínico e o comunitário. Para comparar os níveis de pressão financeira e *coping* diádico apoiante, foram desenvolvidas duas análises de covariância (ANCOVA) e dois testes de *Mann-Whitney*, por forma a analisar o grau de concordância entre testes. A análise de covariância (ANCOVA) permite testar o efeito principal e de interação da variável independente (i.e., grupo clínico vs. grupo comunitário), na dependente, controlando o efeito da variável de controlo (covariável) e aumentar a potência estatística eliminando variáveis confundentes (Marôco, 2021). Foi ainda desenvolvida uma análise de covariância multivariada (MANCOVA), para a comparação de grupos considerando o compósito de variáveis de ajustamento psicológico (i.e., sintomatologia ansiosa, depressiva e stress). A análise de covariância multivariada

(MANCOVA) permite testar diferenças entre grupos numa combinação de variáveis dependentes (i.e., compósito), depois do efeito de uma covariável estar controlada (Huberty & Petoskey, 2000).

No segundo objetivo, pretendia-se examinar as associações entre a pressão financeira e variáveis sociodemográficas, variáveis clínicas, e variáveis individuais (i.e., sintomatologia ansiosa, depressiva e stress) e familiares (i.e., *coping* diádico apoiante), no grupo clínico e no grupo comunitário. Para tal foi efetuado uma análise de correlação *Pearson* e uma de *Spearman*, por forma a analisar o grau de concordância entre testes quanto à significância estatística e avaliar as associações da pressão financeira com a idade dos pais e o rendimento familiar líquido. Foram ainda utilizados os mesmos procedimentos para avaliar as associações entre pressão financeira e severidade da PEA, a satisfação com apoios terapêuticos, os gastos com apoios e os apoios financeiros, assim como para avaliar as associações entre pressão financeira e as variáveis familiares e individuais, nomeadamente o *coping* diádico apoiante percecionado no parceiro, sintomatologia ansiosa, depressiva e stress, em ambos os grupos.

No terceiro objetivo, pretendia-se caracterizar os níveis de adequação, suficiência e satisfação relativa aos apoios educativos e apoios terapêuticos, percecionados pelo grupo clínico. Para tal, foram efetuadas análises de estatística descritiva, utilizando medidas de localização (i.e., média) e medidas de dispersão (i.e., intervalo de variação e desvio padrão).

3. Resultados

3.1. Comparações entre os grupos clínico e comunitário

Verificou-se concordância do nível de significância estatística entre os testes paramétricos e não paramétricos, tendo sido analisados os resultados dos primeiros. Através da análise de covariância (ANCOVA), verificou-se que o grupo de pais apresenta um efeito pequeno na pressão financeira ($F(1,122) = 5.08, p = .026, \eta^2 = .04$) e através da análise de covariância multivariada (MANCOVA), verificou-se que o grupo de pais apresenta um efeito grande no ajustamento psicológico dos pais ($F(3,94) = 31.40, p \leq .001, \eta^2 = .50$), ambos estatisticamente significativos. No entanto, através da ANCOVA, não se verificou um efeito do grupo no *coping* diádico apoiante ($F(1,96) = 1.18; p = .279; \eta^2 = .01$), tendo o grupo comunitário ($M = 3.58; DP = .79$) apresentado níveis ligeiramente superiores ao grupo clínico ($M = 3.30; DP = 1.16$).

A comparação múltipla de médias revelou que o grupo clínico apresentou um nível superior de pressão financeira ($M = 3.02; DP = .96$) quando comparado com o grupo comunitário ($M = 2.29; DP = .71$).

A análise univariada revelou um efeito grande, estatisticamente significativo, do grupo de pais no nível de sintomatologia ansiosa ($F(1,96) = 52.54, p \leq .001, \eta^2 = .35$), depressiva ($F(1,96) = 5.37, p \leq .001, \eta^2 = .20$) e no nível de stress ($F(1,96) = 74.56, p \leq .001, \eta^2 = .44$). O grupo clínico apresentou níveis significativamente mais elevados de sintomatologia ansiosa ($M = 1.79; DP = .82$), depressiva ($M = 1.96; DP = .83$) e stress ($M = 2.33; DP = .66$), do que o grupo comunitário ($M_{ansiedade} = .58; DP = .67; M_{depressão} = 1.07; DP = .74; M_{stress} = 2.74; DP = .81$), após ter sido controlado o efeito da perceção de estatuto social.

3.2. Correlações entre a pressão financeira e variáveis sociodemográficas, clínicas, variáveis individuais e de casal

Verificou-se concordância do nível de significância estatística entre os testes paramétricos e não paramétricos, tendo sido analisados os resultados dos primeiros.

No grupo clínico verificou-se que a pressão financeira se associou significativamente e negativamente com o rendimento mensal líquido familiar, sendo o efeito grande ($r = -.54, p = .001$). Níveis mais reduzidos de rendimento familiar associaram-se a níveis mais elevados de

pressão financeira. A associação entre a pressão financeira e a idade não foi estatisticamente significativa. Quando considerado o grupo comunitário, verificaram-se os mesmos resultados.

Tabela 2

Correlações entre a pressão financeira e variáveis sociodemográficas

Grupo	Variáveis	1	2	3
Clínico	1 – Pressão Financeira	—	.231	-.536**
	2 – Idade	—	—	.113
	3 – Rendimento	—	—	—
Comunitário	1 – Pressão Financeira	—	-.123	-.486**
	2 – Idade	—	—	.020
	3 - Rendimento	—	—	—

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

No que diz respeito às variáveis clínicas, não foram encontradas associações estatisticamente significativas entre a pressão financeira e cada uma das variáveis consideradas: grau de severidade da PEA; o nível de satisfação dos apoios terapêuticos; a perceção de suficiência de apoios terapêuticos; gastos com apoios ao filho com PEA; e apoios financeiros.

Tabela 3

Correlações entre a pressão financeira e variáveis clínicas

Grupo	Variáveis	1	2	3	4	5	6
Clínico	1 – Pressão Financeira	—	.125	-.200	-.114	-.099	.087
	2 – Severidade	—	—	-.120	-.186	-.002	.210
	3 – Satisfação com apoios terapêuticos	—	—	—	.313	-.036	.327
	4 – Suficiência dos apoios terapêuticos	—	—	—	—	.756	.452
	5 – Gastos com apoios	—	—	—	—	—	.291
	6 – Apoio financeiro	—	—	—	—	—	—

No que diz respeito ao ajustamento psicológico dos pais no grupo clínico, os resultados da correlação de *Pearson* indicam que existe uma associação positiva, estatisticamente significativa com efeito médio da pressão financeira com a sintomatologia depressiva ($r = .45$, $p = .021$). Quanto mais elevados forem os níveis de pressão financeira dos pais com filhos com PEA, mais elevados os níveis de sintomatologia depressiva. Não se verificou uma associação estatisticamente significativa entre a pressão financeira e a ansiedade; o stress; ou *coping* diádico apoiante.

Considerando o grupo comunitário, a correlação de *Pearson* indica a existência de uma associação positiva e estatisticamente significativa, com efeito médio, entre a pressão financeira e a sintomatologia depressiva ($r = .399$, $p \leq .001$), ansiosa ($r = .270$, $p = .021$) e com o stress ($r = .379$, $p \leq .001$). Neste grupo, não se verificou uma associação estatisticamente significativa entre a pressão financeira e o *coping* diádico apoiante.

Tabela 4

Correlações entre e pressão financeira e variáveis individuais e de casal

Grupo	Variáveis	1	2	3	4	5
Clínico	1 – Pressão Financeira	—	.451*	-.357	.351	-.127
	2 – Depressão	—	—	.758**	.761**	-.315
	3 – Ansiedade	—	—	—	.816**	-.081
	4 – Stress	—	—	—	—	-.320
	5 – CD apoiante	—	—	—	—	—
Comunitário	1 – Pressão Financeira	—	.399**	.270*	.379**	-.094
	2 – Depressão	—	—	.799**	.874**	.017
	3 – Ansiedade	—	—	—	.784**	.070
	4 – Stress	—	—	—	—	.844
	5 – CD apoiante	—	—	—	—	—

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

3.3. Análises descritivas das percepções parentais de satisfação, adequação e suficiência dos apoios educativos e terapêuticos

No que respeita aos apoios educativos, os resultados revelaram níveis moderadamente baixos de satisfação ($M = 3.47$; $DP = 3.31$; $Min = 0$; $Max = 10$) de adequação ($M = 3.64$; $DP = 3.24$; $Min = 0$; $Max = 10$). Relativamente à adequação da quantidade dos apoios educativos proporcionados aos filhos/as, os pais avaliaram-nos com níveis baixos de suficiência ($M = 2.22$; $DP = 2.59$; $Min = 0$; $Max = 9$). Relativamente aos apoios terapêuticos, os resultados revelaram a níveis moderados de satisfação dos pais com os apoios terapêuticos proporcionados ao filho/a com PEA ($M = 6.19$; $DP = 2.28$; $Min = 0$; $Max = 9$); moderada adequação e ($M = 6.59$; $DP = 2.58$; $Min = 0$; $Max = 10$) e moderada suficiência dos mesmos ($M = 5.25$; $DP = 2.54$; $Min = 1$; $Max = 10$).

4. Discussão

O presente estudo tinha como objetivos comparar os níveis de pressão financeira, ajustamento psicológico (i.e., sintomatologia ansiosa, depressiva, e stress) e *coping* diádico apoiante em mães/pais com filhos com PEA e mães/pais com filhos com desenvolvimento típico; examinar as associações entre a pressão financeira e as variáveis de ajustamento individual e de casal, bem como com variáveis sociodemográficas clínicas específicas (i.e., no caso do grupo clínico); e por último, descrever as perceções parentais em relação aos apoios proporcionados aos filhos/as com PEA.

Relativamente ao primeiro objetivo, os resultados revelaram que os pais com filhos com PEA apresentaram níveis mais elevados de pressão financeira, de sintomatologia ansiosa e depressiva e de stress do que pais com filhos com desenvolvimento típico. Não se verificaram diferenças estatisticamente significativas ao nível do *coping* diádico apoiante. Estes resultados apoiam parcialmente a primeira hipótese.

Consistente com a hipótese um, os resultados revelaram níveis superiores de pressão financeira sentida pelas famílias com filhos com PEA, comparativamente às famílias com filhos com desenvolvimento normativo. No entanto, as médias de pressão financeira dos dois grupos estão próximas do ponto médio da escala de pressão financeira. Devido às recentes dificuldades financeiras consequentes das crises macroeconómicas (Benton et al., 2022; Flor et al., 2022), as famílias portuguesas ficam em risco de experienciar níveis superiores de pressão financeira. Mais ainda, o efeito do grupo na pressão financeira foi pequeno, colocando uma nova perspetiva sobre o desgaste financeiro destas famílias, mais concretamente as preocupações financeiras decorrentes das dificuldades sentidas no âmbito dos elevados custos com a PEA já identificados na literatura (e.g., Nogueira et al., 2014; Roddy & O'Neill, 2018).

Apesar da redução de rendimentos consequente das disrupções laborais e dos elevados custos associados ao diagnóstico, as famílias com crianças com PEA, podem sobrepor as preocupações com o seu filho com PEA, às preocupações financeiras. No entanto, consistente com estudos prévios no âmbito das dificuldades financeiras, o efeito é verificado e as famílias com filhos com PEA, apresentam níveis mais elevados de pressão financeira, significando que poderão encontrar-se em maior vulnerabilidade.

Os resultados relativos ao nível inferior de ajustamento psicológico dos pais com filhos com PEA, comparativamente aos pais com filhos com desenvolvimento típico, são consistentes com os resultados de estudos prévios que reportam elevados níveis de sintomatologia ansiosa,

depressiva e stress entre esta população de pais (e.g., Alibekova et al., 2022; Schnabel et al., 2020; Yilmaz et al., 2021). Estudos recentes, apontam que a situação clínica da criança e o suporte socioeconómico é preditor de maiores níveis de sintomatologia ansiosa, depressiva e de stress, observando contudo, que os maiores preditores são a perceção dos pais relativamente ao locus controlo e à sua capacidade para lidar com os desafios (Falk et al., 2014; Bones et al., 2019). Perante a natureza heterogénea da sintomatologia da PEA, dificuldades da criança nas competências de comunicação e socialização, em alguns casos, na autonomia nas suas rotinas diárias e dificuldades de regulação comportamental e dada a dificuldade em encontrar respostas adequadas no sistema educativo e no sistema de saúde público, elevadas dificuldades financeiras, necessidade de reorganização complexa do sistema familiar, com o assumir de novos papéis e responsabilidades, os pais podem percecionar que não têm capacidade para lidar com os grandes desafios nas múltiplas adaptações ao diagnóstico e sentir que não têm suporte social suficiente, pelo menos externo à família, refletindo-se em menores níveis de ajustamento psicológico (Alibekova et al., 2022; Bones et al., 2019; Nogueira et al., 2014).

Contrariamente ao esperado, verificou-se que não existem diferenças significativas no nível de *coping* diádico apoiante percecionado no parceiro (i.e., quando este comunica *stress*) entre os pais com filhos com PEA e pais com filhos com desenvolvimento típico. Apesar dos complexos desafios que o diagnóstico de PEA acarreta (Karst et al., 2012; Roddy & O’Neil, 2018), este pode desempenhar papel unificador do casal.

Este resultado, apesar de não ser consistente com a hipótese um, encontra apoio em alguma literatura. Mais concretamente, algumas mães com filhos com PEA referem que perante o diagnóstico, sentiram-se apoiadas pelo cônjuge e que a sua relação se fortaleceu (Shattanawi et al., 2020). Este resultado coloca uma nova perspetiva sobre estas famílias, levando a colocar em hipótese que este pode ser um importante recurso familiar, em que o casal se pode envolver de forma conjunta nas resoluções de problemas e regulação de emoções (Bodenmann et al., 2019), particularmente quando o *coping* individual não é o suficiente para lidar com os fatores de stress (Brown et al., 2020; Garcia-Lopez et al., 2016).

Relativamente ao segundo objetivo do estudo, focado nas associações entre a pressão financeira e variáveis de ajustamento individual e de casal, e com variáveis sociodemográficas e clínicas (i.e., no caso do grupo clínico), os resultados sustentam parcialmente a hipótese dois. No grupo de pais com filhos com desenvolvimento típico, verificou-se uma associação positiva significativa da pressão financeira com os rendimentos familiares, a sintomatologia ansiosa, a

sintomatologia depressiva e com o stress. No grupo de pais com filhos com PEA, a pressão financeira apresentou uma associação significativa positiva com os rendimentos familiares e com a sintomatologia depressiva. Mas não apresentou com a sintomatologia ansiosa e com o stress, ou com variáveis clínicas específicas (i.e., severidade da PEA percebida pelos pais, despesas com apoios, satisfação e percepção de suficiência dos apoios terapêuticos e apoios financeiros).

A associação negativa da pressão financeira com os rendimentos familiares, é consistente com estudos prévios que exploram os correlatos das dificuldades financeiras ou que têm por base o modelo de stress económico familiar (Conger et al., 1990, 1994). Por exemplo, Roddy & O'Neill (2020), observaram que as famílias com filhos com PEA que obtinham menores rendimentos, reportavam uma maior dificuldade financeira, verificando-se no presente estudo que também leva a uma pressão financeira mais elevada (i.e., preocupações financeiras e incerteza em relação ao futuro financeiro).

Ao contrário do previsto na hipótese dois, a idade não se associou significativamente com a pressão financeira, tanto para o grupo clínico como para o grupo comunitário. A hipótese era fundada em associações prévias com as dificuldades financeiras (Roddy & O'Neill, 2020) e com a explicação de um estudo efetuado no âmbito das condições crónicas de saúde, no qual os autores observaram que pais mais novos poderiam não ter completado os seus estudos, progredido ou estabilizado as suas carreiras, nem efetuado poupanças (Santacrose et al., 2018).

Apesar da idade inferior poder associar-se a dificuldades financeiras mais elevadas, que por sua vez se associam a uma maior pressão financeira, uma idade mais elevada poderia levar também a uma maior consciência das dificuldades e consequente aumento de preocupações financeiras. A amostra clínica do presente estudo, apresenta aproximadamente uma média de idade de 40 anos, idade esta em que os pais já podem ter as suas carreiras mais estabilizadas e ter poupanças efetuadas numa idade inferior. Este resultado poderá ser diferente para estudos com uma amostra maior ou com uma proporção maior de pais mais jovens. Em face da escassez de literatura que explore a possível associação positiva da idade com o nível de preocupações financeiras, esta pode ser uma hipótese a testar em estudos futuros.

Também, contrariamente ao esperado, não se verificou uma associação significativa da pressão financeira com a percepção do nível de severidade da PEA, o gasto com apoios, a satisfação com apoios terapêuticos e a suficiência com apoios terapêuticos. Não foram encontrados estudos que justificassem consistentemente este resultado. No entanto, verifica-se

que no âmbito da intervenção precoce, existe uma maior frequência de acesso aos apoios disponibilizados pelo setor solidário, ainda que não sejam comparticipadas terapias mais intensivas (Nogueira et al., 2014). Desta forma, tendo em conta que a amostra reduzida do grupo clínico pode não refletir de forma fidedigna a realidade das famílias portuguesas com um filho com PEA, coloca-se em hipótese que a ausência desta associação se pode dever ao facto deste acesso ser facilitado pelo setor solidário, com comparticipação das terapias.

Por outro lado, existe literatura que sustenta que o foco da família passa a ser a resposta às necessidades do seu filho com PEA (e.g., Bravo- Benítez et al., 2019). É reconhecido que estas variáveis clínicas se associam a maiores dificuldades financeiras (e.g., Roddy & O'Neill, 2018, 2020) e com base no modelo de stress económico familiar (Conger et al., 1990, 1994), as dificuldades financeiras associam-se a uma pressão financeira mais elevada. No entanto, apesar dos elevados custos financeiros associados ao diagnóstico, que se associam a maiores dificuldades financeiras, os pais podem não apresentar uma alteração significativa do nível de pressão financeira, pelo menos direta, porque se sobrepõem as preocupações em responder à necessidade dos filhos.

Consistente com estudos prévios no âmbito das dificuldades financeiras dos pais com filhos com PEA, a pressão financeira teve uma associação positiva com a sintomatologia depressiva. Contrariamente ao esperado, não se verificou uma associação significativa com a sintomatologia ansiosa ou com o stress. Contudo, quando analisados os correlatos do grupo de pais com filhos com desenvolvimento típico, verifica-se que a pressão financeira se associa significativamente com as três variáveis de ajustamento psicológico, nomeadamente com a sintomatologia ansiosa, depressiva e stress.

A hipótese tinha por base o Modelo de Stress Económico Familiar de Conger e colaboradores (1990, 1994) e estudos com associações prévias entre as dificuldades financeiras e o ajustamento psicológico dos pais, apresentando alguma variação de resultados. Santos e colaboradores (2016), no âmbito das condições crónicas pediátricas, observam que um dos motivos para essa variabilidade entre estudos, se pode dever à influência de diferentes recursos familiares. Pretendia-se examinar se a associação se mantinha, quando se considerava a pressão financeira, uma vez que Falconier e Jackson (2020), que se baseiam neste modelo teórico, observaram que a dimensão subjetiva era a que tinha uma maior associação com variáveis individuais e familiares. No entanto, é necessário atender que o facto de não se ter verificado significância estatística, se pode dever ao reduzido tamanho do grupo clínico (Marôco, 2021).

No grupo comunitário, que contém um número de participantes mais elevado e consistente com o modelo teórico e com estudos prévios, verificou-se que a pressão financeira se associou positivamente com a sintomatologia ansiosa, depressiva e com o stress.

Não obstante, a realidade dos pais com filhos com PEA é diferente e isso pode refletir-se nas associações, pelo menos, no sentido da relação entre a pressão financeira e a sintomatologia depressiva poder ser mais evidente. Segundo Lovibond e Lovibond (1995), a depressão caracteriza-se por um estado de perda de autoestima e motivação, e uma percepção de baixa capacidade para alcançar objetivos significativos.

Nas famílias com PEA, existem custos indiretos elevados. Alguns pais, numa fase mais avançada do diagnóstico e dependendo de fatores suprarreferidos, os ganhos como a valorização por ter um filho e o fortalecimento e união familiar compensam as perdas. No entanto, verifica-se nestas famílias um acumular de perdas. Dentro destas, são identificados na literatura algumas como a perda de rendimento, do trabalho atrativo (i.e., algumas mães podem desejar sobrepor o papel parental, outras sentem-se forçadas), da progressão de carreira, do tempo para si e para o seu autocuidado, das saídas de casal ou em família, do tempo com amigos, de liberdade e da possibilidade de pagar férias ou bens que desejam e que antes poderiam obter (Bravo-Benítez et al., 2019; Liao & Li, 2019). Identificam-se na literatura, no âmbito dos estudos sobre o processo de luto na PEA, perdas mais complexas e subjetivas, como a perda do filho idealizado, a perda das expectativas quanto ao futuro do seu filho (e.g., de independência e autonomia) (Bravo-Benítez et al., 2019).

A presença de PEA num filho leva também a um sentimento de desamparo (i.e., em particular no momento de diagnóstico e perante maiores problemas comportamentais), sensação de incapacidade para lidar com os desafios, com um locus controle tendencialmente externo, sentimentos de culpa perante o stress e a sobrecarga e uma tristeza crónica (Bravo-Benítez et al., 2019; Folk et al., 2014). A literatura aponta para um processo de luto nestas famílias incompleto e cíclico, em que estas revisitam diferentes estágios de luto (i.e., choque, negação, culpa, raiva, desamparo, resiliência), principalmente quando são confrontadas com marcos de desenvolvimento que não estão a ser alcançados pelo filho com PEA (Bravo-Benítez et al., 2019).

Verifica-se ainda que, os pais muitas vezes observam sinais preocupantes antes do diagnóstico e que procuram explicações e conselhos de diferentes profissionais (Bravo-Benítez et al., 2019). Perante a formalidade do diagnóstico, recorrem também a diferentes profissionais

(e.g., pedopsiquiatra, psicólogo, neuropsicólogo, pediatra do desenvolvimento) e a diferentes terapias (e.g. IP, terapia da fala e ocupacional), principalmente em idade mais precoce, na qual existe uma janela de plasticidade neurocomportamental (Nogueira et al., 2014; Taylor & Warren, 2012). Tal, implica que o processo de obter um diagnóstico rigoroso e acesso apropriado a intervenções, leve a elevados níveis de stress e aumento de dificuldades financeiras (Roddy & O'Neill, 2020; Taylor & Warren, 2012). Pela complexidade da PEA, pelas implicações de longo prazo e pelos elevados custos diretos e indiretos, estas famílias, perante uma maior pressão financeira, podem estar em maior risco de desenvolver sintomatologia depressiva.

Relativamente a não se ter verificado uma associação estatisticamente significativa entre a pressão financeira e o *coping* diádico apoiante, é necessário ter em consideração vários aspetos. Por um lado, verifica-se um número reduzido de participantes no grupo clínico, que pode influenciar a significância estatística e não permitir detetar efeitos quando eles existem (Marôco, 2021). Por outro, verifica-se que o instrumento de *coping* diádico não é adaptado para as questões financeiras. Quando um elemento do casal comunica stress, pode ter uma perceção geral de suporte no parceiro, que pode ser diferente quando estão em causa dificuldades financeiras.

É necessário ainda atender aos critérios de inclusão do presente estudo, nomeadamente à necessidade dos pais se encontrarem a viver maritalmente, excluindo os pais que estão separados ou famílias monoparentais. Em famílias com filhos com PEA que permanecem numa relação conjugal, poderão existir mais recursos, comparativamente às que não vivem. Por exemplo, Freedman e colaboradores (2011), que tinham como objetivo compreender a dissolução da relação de casal em famílias com filhos com PEA, observaram que a presença de perturbação depressiva num dos elementos do casal e o suporte social configuraram preditores mais significativos da estabilidade da relação, do que a presença de diagnóstico de PEA ou algumas variáveis clínicas como o nível de severidade de PEA no filho. Segundo o modelo teórico que o presente estudo teve por base, e que tem sido frequentemente utilizado com amostra comunitária, existe uma associação negativa entre o *disstress* individual e a satisfação de casal e uma associação positiva entre as interações positivas do casal e a satisfação e estabilidade da relação. Sendo necessário explorar estas variáveis no âmbito das famílias com PEA. Este resultado pode significar também que, o nível de pressão financeira pode não alterar significativamente o *coping* diádico apoiante do casal, podendo refletir-se num recurso familiar

importante para a adaptação das famílias à PEA, e nesta medida poder constituir-se como uma variável moderadora da relação entre pressão financeira e *outcomes* individuais dos pais. Esta hipótese poderá ser explorada em estudos futuros. É reconhecido, no âmbito da teoria sistémica, a importância de analisar os diferentes subsistemas familiares (Lindahl, 2004), existindo vários estudos que evidenciam os benefícios do *coping* diádico, nomeadamente no *distress* parental (Alves et al., 2018, 2019, 2020).

Relativamente ao terceiro objetivo, os resultados apontaram ainda que as famílias com filhos com PEA, apresentam uma baixa satisfação com os apoios educativos, baixa suficiência percebida e baixa adequação percebida e ainda uma moderada satisfação, suficiência percebida e adequação percebida, com os apoios terapêuticos. A hipótese do estudo foi de que, tanto nos apoios educativos como terapêuticos, os pais com filhos com PEA, avaliavam uma baixa satisfação, suficiência percebida e adequação percebida, verificando-se que os resultados apenas a suportam parcialmente.

Os resultados sobre os apoios educativos, são consistentes com estudos anteriores, que apontam para um conjunto de necessidades não satisfeitas neste âmbito, observando que os pais reportam uma perceção de que as escolas têm uma baixa capacidade para dar respostas às necessidades exigidas pelo diagnóstico de PEA dos filhos (ver Roddy & O'Neill, 2020). No entanto, contrariamente ao esperado, os apoios terapêuticos foram avaliados como moderados, tendo em conta o grau de satisfação, suficiência e adequação, apesar da literatura apontar, tanto a nível internacional, como nacional, para uma dificuldade no acesso a acompanhamento médico e terapêutico, seja pela lista de espera, pela disponibilidade no setor público, ou pela dificuldade em pagar (ver Nogueira et al., 2014; Roddy & O'Neill, 2020). No panorama português, verificou-se no estudo de Nogueira e colaboradores (2014), que o acompanhamento médico é maioritariamente efetuado no setor público, mas com uma frequência média bianual, que a intervenção precoce é acedida maioritariamente através do setor solidário com participações estatais apenas para algumas terapias, seguido do privado e que existe uma maior prevalência de acesso a terapias no setor privado (e.g., terapia da fala, ABA, psicologia, terapia ocupacional). Verifica-se ainda que, no presente estudo, os pais referem um gasto médio de 487.65€ em apoios ao filho com PEA. Se por um lado, existem famílias, cujo filho com PEA, tem acesso a acompanhamento mais frequente, através do setor solidário (e.g., APPDA, Associação PARA), por outro, para cujos rendimentos permitem, conseguem procurar ter acesso a respostas mais adequadas, complementares ou exclusivas, no setor privado.

Por outro lado, o suporte formal, no caso em apreço educativo e terapêutico, pode ser público ou privado (Shepherd et al., 2020), não ficando claro, se a avaliação efetuada pelos pais com filhos com PEA, se refere aos serviços públicos, privados ou ambos. É necessário atender ainda, à forma como a amostra foi recrutada. O questionário foi online, pelo que pode não refletir a realidade das famílias com um menor estatuto socioeconómico. No entanto, Shepherd e colaboradores (2020), observam que os pais com filhos com PEA com menor escolaridade, tendem a apresentar uma maior confiança nos sistemas de serviço público. Por outro lado, um dos métodos utilizados foi a amostragem não probabilística por conveniência através da colaboração de associações existentes em Portugal que apoiam estas famílias. Isto pode significar que estas famílias têm um maior suporte para a aquisição de informações sobre apoios terapêuticos.

É reconhecida a importância do suporte, nas suas várias dimensões (i.e., tangível, emocional, financeiro e informacional) e tipologias (i.e., formal e informal), nas famílias com crianças com PEA. No recente estudo de Shepherd e colaboradores (2020), que procuravam documentar o uso de suporte social formal e informal nos pais com filhos com PEA, observam que, devido às implicações positivas para os diferentes elementos da família, deve ser uma prioridade responder às necessidades de suporte tanto da criança como dos pais.

O presente estudo, contribui para o maior conhecimento sobre a realidade das famílias portuguesas com filhos com PEA, particularmente, a sua maior vulnerabilidade em apresentar maiores níveis de pressão financeira e menores níveis de ajustamento psicológico individual; destacar os correlatos da pressão financeira com os rendimentos familiares e com a sintomatologia depressiva destes pais e demonstrar a perceção dos pais com filhos com PEA quanto aos apoios terapêuticos e educativos, com destaque à baixa satisfação e perceção de baixa adequação e suficiência dos apoios educativos, que configuram um suporte formal fundamental nestas famílias (Shepherd et al., 2020). Os resultados lançam ainda uma perspetiva mais positiva sobre a qualidade das relações de casal em famílias com filhos PEA, uma vez que o suporte percebido no parceiro quando o próprio comunica stress, não diferiu significativamente dos pais com filhos com desenvolvimento típico.

Os resultados do presente estudo devem, no entanto, ser interpretados no contexto de algumas limitações. O tamanho reduzido da amostra do grupo clínico limitou a potência estatística das análises, possivelmente conduzindo à não deteção de efeitos estatísticos mais pequenos (Marôco, 2021). Para além da dificuldade em chegar a estas famílias, o tempo de

recolha de dados foi reduzido, refletindo-se no tamanho da amostra clínica. Verificou-se ainda, que nem todos os pais responderam a todos os instrumentos do questionário, não sendo claro o motivo. Poderá colocar-se a hipótese de que seria demasiado extenso e que existem questões em que alguns pais não se sentem confortáveis em responder. Desta forma, a generalização de resultados às famílias portuguesas com PEA, fica comprometida.

Por outro lado, o questionário foi online, podendo ter implicações na representatividade das pessoas que não têm acesso ou de um estatuto socioeconómico mais baixo. Verificou-se ainda uma dificuldade em avaliar o nível de severidade da PEA, tendo sido por hétero-relato dos pais, não considerando os níveis tradicionalmente utilizados com base no DSM. No estudo piloto, a mãe referiu que os pais podiam ter esta dificuldade, particularmente, numa fase mais precoce de diagnóstico. Outro ponto relaciona-se com as fases de diagnóstico e de etapas do ciclo vital da família que não foram contempladas no presente estudo e que podem resultar em diferentes níveis de adaptação das famílias. Por fim, o facto de ser um estudo transversal impossibilita inferências de causalidade.

A limitação do tamanho da amostra deste estudo, está presente em muitas outras investigações na literatura. Recomenda-se que estudos futuros, obtenham uma maior amostra de pais com filhos com PEA e que procurem identificar a adaptação destas famílias tendo em conta as diferentes fases de diagnóstico e diferentes etapas do ciclo vital da família. Sugere-se a parceria com hospitais, trabalhando em articulação com pedopsiquiatras, por forma a facilitar o acesso à população e registar a situação clínica da criança com PEA, nomeadamente o grau de severidade.

No presente estudo, verificou-se uma associação da pressão financeira com os rendimentos familiares, não se verificando correlatos significativos com variáveis clínicas e com a idade dos pais. A pressão financeira nestas famílias parece ser inexplorada, refletindo-se, contudo, numa associação com níveis mais elevados de sintomatologia depressiva, não tendo sido detetada uma associação significativa com a sintomatologia ansiosa e com o stress. Sugerem-se estudos futuros que desenvolvam pontos de corte para a pressão financeira, analisem os seus preditores e examinem o impacto desta em variáveis individuais e familiares. Colocou-se como possível hipótese, que a relação da pressão financeira com a sintomatologia depressiva fosse mais evidente do que com a sintomatologia ansiosa e com o stress, sendo necessário estudos futuros que o confirmem.

Colocou-se ainda como hipótese explicativa que, apesar das variáveis clínicas se associarem a dificuldades financeiras mais elevadas (Roddy & O'Neill, 2018, 2020), o grande foco destas famílias passa a ser a resposta às necessidades do filho com PEA (Bravo-Benítez et al., 2019), e consequentemente, os pais podem não apresentar uma alteração das preocupações financeiras perante variáveis clínicas, sobrepondo as preocupações em responder às necessidades do filho. Sugerindo-se por isso estudos futuros que explorem esta hipótese. Sobrepondo-se às necessidades da criança com PEA, perante menores rendimentos familiares, podem ser desenvolvidos sentimentos de culpa e de perceção de incapacidade, que podem estar associados ao desgaste do cuidador. Sugere-se que estudos explorem a relação do desgaste do cuidador com a pressão financeira e com os rendimentos familiares.

Para um aumento do conhecimento sobre os recursos destas famílias e por forma a compreender a variabilidade de resultados tendo em conta o ajustamento psicológico, sugere-se o desenvolvimento de estudos que explorem o possível papel moderador do *coping* diádico apoiante percecionado no parceiro, na relação entre pressão financeira e ajustamento psicológico. O *coping* diádico parece ser um recurso importante para os pais com filho/a com PEA, sendo relativamente inexplorado e que pode explicar porque é que os casais se adaptam positivamente ao cuidado de um filho/a com PEA (Downes et al., 2020).

Este estudo destaca a importância de desenvolver políticas públicas que aumentem a disponibilização de suporte nas suas várias dimensões (i.e., tangível, emocional, financeiro e informacional), em particular, a capacidade e suficiência dos apoios educativos, às crianças e jovens com PEA e às suas famílias, por forma a aumentar os seus recursos e responder às suas necessidades. É necessária uma maior atenção à capacidade de responder às necessidades inerentes ao diagnóstico de PEA nos ambientes escolares e aumentar a disponibilização de apoios terapêuticos multidisciplinares com uma maior frequência, nos serviços de saúde público, setor solidário ou através do aumento de participações, não só à pessoa com PEA, mas também aos seus pais. Destaca-se ainda a necessidade de desenvolver políticas públicas de suporte à família, que promovam uma maior disponibilidade de tempo para os pais alcançarem os seus objetivos significativos, nas várias dimensões (i.e., profissional, pessoal, familiar).

Dada a evidência de que o stress parental afeta a eficácia das intervenções com crianças com PEA (Alibekova et al., 2022), é recomendado utilizar na prática clínica, uma abordagem centrada na família e o desenvolvimento de planos de prevenção e intervenção que considerem a vulnerabilidade dos pais desenvolverem um menor ajustamento psicológico e maior pressão

financeira, particularmente para aqueles com menor suporte, menores rendimentos e que apresentam um maior número de custos indiretos. Por outro lado, é necessário considerar que custos diretos mais elevados com cuidados com PEA, não significam linearmente, uma maior preocupação financeira.

Uma vez verificado que os pais avaliam os apoios educativos com uma baixa satisfação e percecionam uma baixa adequação e suficiência dos mesmos, recomenda-se uma maior capacitação dos agentes educativos, um trabalho multidisciplinar em rede de forma concertada (e.g., EMAEI), por forma a facilitar também a capacidade de resposta às necessidades dos alunos assim como a capacitação de auxiliares e professores no apoio à criança ou jovem com PEA. Recomenda-se ainda a existência de mediação na relação pais-escola que promova uma melhor comunicação e um trabalho conjunto, tendo em consideração os recursos do contexto escolar, as necessidades e potencial da criança ou jovem com PEA e o contexto e preferências da família.

Referências

- Alibekova, R., Chan, C. K., Crape, B., Kadyrzhanuly, K., Gusmanov, A., An, S., ... & Rakhimova, M. (2022). Stress, anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorders in Kazakhstan: prevalence and associated factors. *Global Mental Health*, 9, 472-482. doi: 10.1017/gmh.2022.51
- Alves, S., Milek, A., Bodenmann, G., Fonseca, A., Canavarro, M. C., & Pereira, M. (2019). Romantic attachment, dyadic coping, and parental adjustment across the transition to parenthood. *Personal Relationships*, 26, 286-309. doi:10.1111/pere.12278
- Alves, S., Fonseca, A., Canavarro, M. C., & Pereira, M. (2018). Dyadic Coping and Dyadic Adjustment in Couples with Women with High Depressive Symptoms During Pregnancy. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 36, 504-518. doi:10.1080/02646838.2018.1490496
- Alves, S., Fonseca, A., Canavarro, M. C., & Pereira, M. (2020). Does dyadic coping predict couples' postpartum psychosocial adjustment? A dyadic longitudinal study. *Frontiers in Psychology*, 11, 561091. doi:10.3389/fpsyg.2020.561091
- American Psychiatric Association (2014). *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais [DSM-5]*. Climpesi Editores
- Antunes, M., Ramos, L. M., Lourenço, Ó., & Quintal, C. (2020). Acesso aos cuidados de saúde em Portugal no rescaldo da crise. Nem tudo é dinheiro?. *Cadernos de Saúde Pública*, 36, e00248418. doi: 10.1590/0102-311X00248418
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress Levels and Adaptability in Parents of Toddlers with and without Autism Spectrum Disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194–204. doi: 10.2511/rpsd.30.4.194
- Benton, T. G., Froggatt, A., Wellesley, L., Grafham, O., King, R., Morisetti, N., ... & Schröder, P. (2022). The Ukraine war and threats to food and energy security. *Chatham House—International Affairs Think Tank*, 4. https://www.researchgate.net/profile/Tamara-Ostashko/publication/373539835_GRAIN_EXPORT_OF_UKRAINE_IN_THE_CON

DITIONS_OF_WAR/links/659ee6f5af617b0d873bb37a/GRAIN-EXPORT-OF-UKRAINE-IN-THE-CONDITIONS-OF-WAR.pdf

- Bhuiyan, M. R., Hossain, S. M. M., & Islam, M. Z. (2018). Financial burden of family for the children with autism spectrum disorder. *International Journal of Medical and Health Sciences*, 12(9), 432-438. https://www.researchgate.net/profile/Mahbubur-Bhuiyan/publication/342917563_Financial_burden_of_Family_for_the_children_with_Autism_Spectrum_disorders/links/5f5b41024585154dbbc8951f/Financial-burden-of-Family-for-the-children-with-Autism-Spectrum-disorders.pdf
- Bodenmann, G. (1995). A systemic-transactional conceptualization of stress and coping in couples. *Swiss Journal of Psychology/Schweizerische Zeitschrift für Psychologie/Revue Suisse de Psychologie*, 54(1), 34-49.
- Bodenmann, G. (2005). *Dyadic coping and its significance for marital functioning*. In T. A. Revenson, K. Kayser, & G. Bodenmann (Eds.), *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping* (pp. 33–49). American Psychological Association. doi: 10.1037/11031-002
- Bodenmann, G., Falconier, M. K., & Randall, A. K. (2019). Editorial: Dyadic Coping. *Frontiers in psychology*, 10, 1498. doi: 10.3389/fpsyg.2019.01498
- Bodenmann, G., Ledermann, T., and Bradbury, T. N. (2007). Stress, sex, and satisfaction in marriage. *Personal Relationships*, 14, 551–569. doi: 10.1111/j.1475-6811.2007.00171.x
- Bones, S., Norris, K., & Quinn, M. (2019). Empirical validation of a model predicting depression, anxiety, and stress in parents of children with autism. *Clinical Psychologist*, 23(3), 249-260. doi: 10.1111/cp.12190
- Bravo-Benítez, J., Pérez-Marfil, M. N., Román-Alegre, B., & Cruz-Quintana, F. (2019). Grief Experiences in Family Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(23), 4821. doi:10.3390/ijerph16234821
- Brown, M., Whiting, J., Kahumoku-Fessler, E., Witting, A.B. & Jesen, J. (2020). A dyadic model of stress, coping, and marital satisfaction among parents of children with

- autism. *Interdisciplinary Journal of Applied Family Science*, 69 (1), 138-150. doi: 10.1111/fare.12375
- Chan, R. J., Gordon, L. G., Tan, C. J., Chan, A., Bradford, N. K., Yates, P., Agbejule, O. A., & Miaskowski, C. (2019). Relationships Between Financial Toxicity and Symptom Burden in Cancer Survivors: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 57(3), 646–660.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.12.003>
- Cidav, Z., Marcus, S. C., & Mandell, D. S. (2012). Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*, 129(4), 617–623. doi: 10.1542/peds.2011-2700
- Conger, R. D., Conger, K. J., & Martin, M. J. (2010). Socioeconomic Status, Family Processes, and Individual Development. *Journal of Marriage and the Family*, 72(3), 685–704. doi: 10.1111/j.1741-3737.2010.00725.x
- Conger, R. D., Ge, X., Elder, G. H., Jr, Lorenz, F. O., & Simons, R. L. (1994). Economic stress, coercive family process, and developmental problems of adolescents. *Child Development*, 65(2), 541–561. doi: 10.1111/j.1467-8624.1994.tb00768.x
- Conger, R. D., Elder, G. H., Lorenz, F. O., Conger, K. J., Simons, R. L., Whitbeck, L. B., Huck, S., & Melby, J. N. (1990). Linking economic hardship to marital quality and instability. *Journal of Marriage and the Family*, 52, 643–656. doi: 10.2307/352931
- DeVellis, R. F., & Thorpe, C. T. (2021). *Scale development: Theory and applications*. Sage publications.
- Downes, N., & Cappe, E. (2021). Coparenting a child on the autism spectrum: A systematic review and call for research. *Journal of Child and Family Studies*, 30(2), 388-402. doi: 10.1007/s10826-020-01884-1
- Falconier, M. K. (2010). Female anxiety and male depression: Links between economic strain and psychological aggression in Argentinean couples. *Family Relations*, 59(4), 424-438. doi: 10.1111/j.1741-3729.2010.00613.x
- Falconier, M. K., & Jackson, J. B. (2020). Economic strain and couple relationship functioning: A meta-analysis. *International Journal of Stress Management*, 27(4), 311. doi: 10.1037/str0000157

- Faul, F., Erdfelder, E., Buchner, A., & Lang, A-G. (2009). Statistical power analyses using G*Power 3.1: Tests for correlation and regression analyses. *Behavior Research Methods*, 41(4), 1149–1160. doi: 10.3758/brm.41.4.1149
- Falk, N. H., Norris, K., & Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 3185–3203. doi: 10.1007/s10803-014-2189-4
- Flor, L. S., Friedman, J., Spencer, C. N., Cagney, J., Arrieta, A., Herbert, M. E., ... & Gakidou, E. (2022). Quantifying the effects of the COVID-19 pandemic on gender equality on health, social, and economic indicators: a comprehensive review of data from March, 2020, to September, 2021. *The Lancet*, 399 (10344), 2381–2397. doi: 10.1016/S0140-6736(22)00008-3
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An Analysis of Coping in a Middle-Aged Community Sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21(3), 219–239. doi: 10.2307/2136617
- Fonseca, G., Cunha, D., Crespo, C., & Relvas, A. P. (2016). Families in the context of macroeconomic crises: A systematic review. *Journal of family psychology: JFP: Journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43)*, 30(6), 687–697. doi: 10.1037/fam0000230
- Frankham, C., Richardson, T., & Maguire, N. (2020). Psychological factors associated with financial hardship and mental health: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 77, 101832. doi: 10.1016/j.cpr.2020.101832
- García-López, C., Sarriá, E., Pozo, P., & Recio, P. (2016). Supportive dyadic coping and psychological adaptation in couples parenting children with autism spectrum disorder: The role of relationship satisfaction. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 3434–3447. doi: 10.1007/s10803-016-2883-5
- Hanratty, B., Holland, P., Jacoby, A., & Whitehead, M. (2007). Financial stress and strain associated with terminal cancer - a review of the evidence. *Palliative Medicine*, 21(7), 595–607. doi: 10.1177/0269216307082476
- Hertz-Palmor, N., Moore, T. M., Gothelf, D., DiDomenico, G. E., Dekel, I., Greenberg, D. M., Brown, L. A., Matalon, N., Visoki, E., White, L. K., Himes, M. M., Schwartz-

- Lifshitz, M., Gross, R., Gur, R. C., Gur, R. E., Pessach, I. M., & Barzilay, R. (2021). Association among income loss, financial strain and depressive symptoms during COVID-19: Evidence from two longitudinal studies. *Journal of Affective Disorders*, 291, 1–8. doi:10.1016/j.jad.2021.04.054
- Hilton, J. M., & Devall, E. L. (1997). The Family Economic Strain Scale: Development and evaluation of the instrument with single-and two-parent families. *Journal of Family and Economic Issues*, 18(3), 247-271. doi: 10.1023/A:1024974829218
- Hodgson, T. A., & Meiners, M. R. (1982). Cost-of-illness methodology: a guide to current practices and procedures. *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society*, 60 (3), 429-462. doi: 10.2307/3349801
- Hoseinnejad, H., Chopaniyan, F., Sarvi Moghanlo, O., Rostami, M., & Dadkhah, A. (2020). Marital satisfaction and happiness in parents with autistic and normal children. *Iranian Rehabilitation Journal*, 18(1), 49-56. doi: 10.32598/irj.18.1.655.1
- Hossain, M. M., Khan, N., Sultana, A., Ma, P., McKyer, E. L. J., Ahmed, H. U., & Purohit, N. (2020). Prevalence of comorbid psychiatric disorders among people with autism spectrum disorder: An umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. *Psychiatry Research*, 287, 112922. doi: 10.1016/j.psychres.2020.112922
- Huberty, C. J., & Petoskey, M. D. (2000). *Multivariate analysis of variance and covariance*. In Handbook of applied multivariate statistics and mathematical modeling (pp. 183-208). Academic Press.
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247–277. doi: 10.1007/s10567-012-0119-6
- Kiselev, Y., Handal, M., Hjellvik, V., Reichborn-Kjennerud, T., Stoltenberg, C., Suren, P., Havdahl, A., & Skurtveit, S. (2020). Nationwide study of neuropsychiatric comorbidity and medicines use in children with Autism Spectrum Disorder in Norway. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 596032. doi:10.3389/fpsy.2020.596032
- Kütük, M. Ö., Tufan, A. E., Kılıçaslan, F., Güler, G., Çelik, F., Altıntaş, E., Gökçen, C., Karadağ, M., Yektaş, Ç., Mutluer, T., Kandemir, H., Büber, A., Topal, Z., Acikbas, U., Giray, A., & Kütük, Ö. (2021). High depression symptoms and burnout levels

- among parents of children with Autism Spectrum Disorders: A multi-center, cross-sectional, case-control study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(11), 4086–4099. doi:10.1007/s10803-021-04874-4
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.
- Lee, J., & Cagle, J. G. (2021). Measures of financial burden for families dealing with serious illness: A systematic review and analysis. *Palliative Medicine*, 35(2), 280-294. doi: 10.1177/02692163209731
- Li, Y. A., Chen, Z. J., Li, X. D., Gu, M. H., Xia, N., Gong, C., ... & Huang, X. L. (2022). Epidemiology of autism spectrum disorders: Global burden of disease 2019 and bibliometric analysis of risk factors. *Frontiers in Pediatrics*, 10, 972809. doi: 10.3389/fped.2022.972809
- Liao, X., & Li, Y. (2020). Economic burdens on parents of children with autism: a literature review. *CNS spectrums*, 25(4), 468–474. doi: 10.1017/S1092852919001512
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *Lancet*, 392(10146), 508–520. doi:10.1016/S0140-6736(18)31129-2
- Lovibond, P. F., & Lovibond, S. H. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behaviour Research and Therapy*, 33(3), 335-343. doi: 10.1016/0005-7967(94)00075-U
- Löw, A., Pavon, M. V., & Jakab, A. W. (2022). Couple interactions and relationship satisfaction in parents of children with Autism Spectrum Disorder. *Life Span and Disability*, 245. https://lifespanjournal.oasi.en.it/Client/rivista/ENG106_Life%20Span%20and%20Disability_Vol.%20XXV_2_2022_Full%20Issue.pdf#page=71
- Lueckmann, S. L., Schumann, N., Kowalski, C., & Richter, M. (2022). Identifying missing links in the conceptualization of financial toxicity: a qualitative study. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 30(3), 2273–2282. doi: 10.1007/s00520-021-06643-6

- Maniram, J., Karrim, S. B. S., Oosthuizen, F., & Wiafe, E. (2022). Pharmacological management of core symptoms and comorbidities of Autism Spectrum Disorder in children and adolescents: A Systematic Review. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 18, 1629–1644. doi:10.2147/NDT.S371013
- Marôco, J. (2021). *Análise estatística com o SPSS Statistics*. Pêro Pinheiro
- May, C., Chai, L. K., & Burrows, T. (2017). Parent, partner, co-parent or partnership? The need for clarity as family systems thinking takes hold in the quest to motivate behavioural change. *Children*, 4(4), 29. doi: 10.3390/children4040029
- McKee, S.L., Liu, X., Truong, D.M. Meinert, D.M., Daire, A.P & Mire, S.S. (2020). The family adjustment measure: Identifying stress in parents of youth with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 29, 592–604. doi: 10.1007/s10826-019-01569-4
- Meuwly, N., Bodenmann, G., Germann, J., Bradbury, T. N., Ditzen, B., & Heinrichs, M. (2012). Dyadic coping, insecure attachment, and cortisol stress recovery following experimentally induced stress. *Journal of Family Psychology*, 26(6), 937–947. doi: 10.1037/a0030356
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability: mediation of behavioral problems and coping strategies. *Frontiers in Psychology*, 10, 464. doi:10.3389/fpsyg.2019.00464
- Mixão, M. L. G. (2007). Comportamentos parentais e recurso às urgências pediátricas: Estudo do stresse parental, perceção de vulnerabilidade infantil e esforço económico familiar [Tese de Mestrado]. *Repositório do ISPA*. <http://hdl.handle.net/10400.12/702>
- Mussatto K. (2006). Adaptation of the child and family to life with a chronic illness. *Cardiology in the Young*, 16 (3), 110–116. doi:10.1017/s104795110600103x
- Neff, L. A., and Karney, B. R. (2007). Stress crossover in newlywed marriage: a longitudinal and dyadic perspective. *Journal of Marriage and Family*, 69(3), 594–607. doi: 10.1111/j.1741-3737.2007.00394.x
- Nogueira, J. M., Telmo, I. C., Salvado, A., Godinho, R. (2014). A qualidade de vida das famílias com crianças/jovens com Perturbação do Espectro do Autismo em Portugal, diagnóstico e impactos sociais e económicos. *FPDA*

- 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. (2007). Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(10), 726–733. doi:10.1111/j.1469-8749.2007.00726.x
- Orhan, E. (2022). The effects of the Russia-Ukraine war on global trade. *Journal of International Trade, Logistics and Law*, 8(1), 141-146.
http://jital.org/index.php/jital/article/view/277/pdf_150
- Pais-Ribeiro, J. L., Honrado, A. A. J. D., & Leal, I. P. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das escalas de ansiedade, depressão e stress (EADS) de 21 itens de Lovibond e Lovibond. *Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde*, 5(2), 229-239.
<https://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/1058/1/PSD%202004%205%282%29%20229-239.pdf>
- Papadopoulos, C., Lodder, A., Constantinou, G., & Randhawa, G. (2019). Systematic review of the relationship between autism stigma and informal caregiver mental health. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 1665-1685. doi: 10.1007/s10803-018-3835-z
- Postorino, V., Fatta, L. M., Sanges, V., Giovagnoli, G., De Peppo, L., Vicari, S., & Mazzone, L. (2016). Intellectual disability in Autism Spectrum Disorder: Investigation of prevalence in an Italian sample of children and adolescents. *Research in Developmental Disabilities*, 48, 193–201. doi:10.1016/j.ridd.2015.10.020
- Regan, T. W., Lambert, S. D., Kelly, B., McElduff, P., Girgis, A., Kayser, K., & Turner, J. (2014). Cross-sectional relationships between dyadic coping and anxiety, depression, and relationship satisfaction for patients with prostate cancer and their spouses. *Patient Education and Counseling*, 96(1), 120–127. doi: 10.1016/j.pec.2014.04.010
- Roddy, A., & O'Neill, C. (2018). The economic costs and its predictors for childhood autism spectrum disorders in Ireland: How is the burden distributed?. *Autism*, 23(5), 1106-1118. doi:10.1177/1362361318801586

- Roddy, Á., & O'Neill, C. (2020). Predictors of unmet needs and family debt among children and adolescents with an autism spectrum disorder: *Evidence from Ireland. Health Policy*, 124(3), 317-325.
- Rogge, N., & Janssen, J. (2019). The economic costs of Autism Spectrum Disorder: A literature review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(7), 2873–2900. doi:10.1007/s10803-019-04014-z
- Rydzewska, E., Dunn, K., & Cooper, S. A. (2021). Umbrella systematic review of systematic reviews and meta-analyses on comorbid physical conditions in people with autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry: Journal of Mental Science*, 218(1), 10–19. doi:10.1192/bjp.2020.167
- Santacroce, S. J., & Kneipp, S. M. (2019). A conceptual model of financial toxicity in pediatric oncology. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 36(1), 6–16. doi:10.1177/1043454218810137
- Santacroce, S. J., Tan, K. R., & Killela, M. K. (2018). A systematic scoping review of the recent literature (2011-2017) about the costs of illness to parents of children diagnosed with cancer. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 35, 22–32. doi:10.1016/j.ejon.2018.04.004
- Sandbank, M., Bottema-Beutel, K., & Woynaroski, T. (2021). Intervention recommendations for children with autism in light of a changing evidence base. *JAMA Pediatrics*, 175(4), 341-342. doi: 10.1001/jamapediatrics.2020.4730
- Santos, S., Crespo, C., Canavarro, M. C., Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2016). Family rituals, financial burden, and mothers' adjustment in pediatric cancer. *Journal of Family Psychology*, 30(8), 1008. doi: 10.1037/fam0000246
- Schnabel, A., Youssef, G. J., Hallford, D. J., Hartley, E. J., McGillivray, J. A., Stewart, M., Forbes, D., & Austin, D. W. (2020). Psychopathology in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis of prevalence. *Autism*, 24(1), 26–40. doi:10.1177/1362361319844636
- Segurança Social (2024). *Prestação social para a inclusão*. <https://www.seg-social.pt/prestacao-social-para-a-inclusao>

- Shattnawi, K. K., Bani, Saeed, W. A. M., Al-Natour, A., Al-Hammouri, M. M., Al-Azzam, M., & Joseph, R. A. (2020). Parenting a child with autism spectrum disorder: Perspective of Jordanian mothers. *Journal of Transcultural Nursing*, 32(5), 474-483. doi: 10.1177/1043659620970634
- Shepherd, D., Goedeke, S., Landon, J., & Meads, J. (2020). The types and functions of social supports used by parents caring for a child with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 1337-1352. doi: 10.1007/s10803-019-04359-5
- Stein, R. E., & Riessman, C. K. (1980). The development of an impact-on-family scale: preliminary findings. *Medical Care*, 18(4), 465-472. https://journals.lww.com/lww-medicalcare/abstract/1980/04000/the_development_of_an_impact_on_family_scale.10.aspx
- Stephoe, A., Emch, S., & Hamer, M. (2020). Associations between financial strain and emotional well-being with physiological responses to acute mental stress. *Psychosomatic Medicine*, 82(9), 830–837. <https://doi.org/10.1097/PSY.0000000000000867>
- Taylor, J. L., & Warren, Z. E. (2012). Maternal depressive symptoms following autism spectrum diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1411-1418. doi: 10.1007/s10803-011-1375-x
- Tint, A., & Weiss, J. A. (2016). Family wellbeing of individuals with autism spectrum disorder: A scoping review. *Autism*, 20(3), 262–275. doi:10.1177/1362361315580442
- Van Schoors, M., Loeys, T., Goubert, L., Berghmans, G., Ooms, B., Lemiere, J., Norga, K., & Verhofstadt, L. L. (2019). Couples dealing with pediatric blood cancer: A study on the role of dyadic coping. *Frontiers in Psychology*, 10, 402. doi:10.3389/fpsyg.2019.00402
- Vedes, A., Nussbeck, F. W., Bodenmann, G., Lind, W., & Ferreira, A. (2013). Psychometric properties and validity of the Dyadic Coping Inventory in Portuguese. *Swiss Journal of Psychology*. doi:10.1024/1421-0185/a000108

- Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39(1), 29–46. doi:10.1017/S0021963097001741
- Wilson, J. M., Lee, J., Fitzgerald, H. N., Oosterhoff, B., Sevi, B., & Shook, N. J. (2020). Job insecurity and financial concern during the COVID-19 pandemic are associated with worse mental health. *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 62(9), 686–691. doi:10.1097/JOM.0000000000001962
- Yılmaz, B., Azak, M., & Şahin, N. (2021). Mental health of parents of children with autism spectrum disorder during COVID-19 pandemic: A systematic review. *World Journal of Psychiatry*, 11(7), 388–402. doi:10.5498/wjp.v11.i7.388
- Yu, Q., Li, E., Li, L., & Liang, W. (2020). Efficacy of interventions based on applied behavior analysis for autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Psychiatry Investigation*, 17(5), 432. doi:10.30773/pi.2019.0229
- Zafar, S. Y., Peppercorn, J. M., Schrag, D., Taylor, D. H., Goetzinger, A. M., Zhong, X., & Abernethy, A. P. (2013). The financial toxicity of cancer treatment: a pilot study assessing out-of-pocket expenses and the insured cancer patient's experience. *The Oncologist*, 18(4), 381-390. doi: 10.1634/theoncologist.2012-0279
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scora, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 15(5), 778–790. doi:10.1002/aur.2696