Lisa João Viana Teixeira

Perceções dos pais sobre a educação dos filhos com Perturbação do Espetro do Autismo e sua Qualidade de Vida

DOUTORAMENTO EM EDUCAÇÃO

Orientadora: Professora Doutora Zaida Aguiar de Sá Azeredo

Coorientadora: Professora Doutora Maria Manuela Portugal de Oliveira Neto Lopes d'Oliveira

Departamento de Ciências da Educação e do Património

Janeiro de 2014

Agradecimentos

À Professora Doutora Zaida Azeredo, por desde sempre acreditar que este trabalho era possível e por me encorajar a continuar, quando o caminho a percorrer parecia extremamente penoso e solitário.

À Professora Doutora Manuela d'Oliveira, pela sua ajuda e constante encorajamento. A sua energia e vivacidade são verdadeiramente inspiradoras.

Ao Presidente da AMA – Associação dos Amigos do Autismo, Marco Reis, por autorizar a distribuição dos questionários e por me permitir trabalhar com esta população tão especial.

Aos Presidentes das Associações Portuguesas para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo de Viseu, Setúbal, Algarve, Leiria, S. Miguel e Sta. Maria e Madeira, por permitirem a distribuição dos questionários junto dos pais dos utentes das mesmas. Agradeço, também, a todas as pessoas que trabalham nestas Associações e que, de algum modo, colaboraram neste projeto.

Aos pais das pessoas com Perturbação do Espetro do Autismo, que participaram neste estudo. Sem a vossa colaboração e paciência no preenchimento de mais um questionário, este trabalho nunca teria sido possível.

Às crianças e jovens com Perturbação do Espetro do Autismo, com quem trabalho diariamente e que enriquecem a minha vida profissional. Foram vocês que despertaram a motivação face a este estudo.

Às minhas colegas de trabalho da AMA – Associação de Amigos do Autismo. Agradeço a distribuição dos questionários, a ajuda, a paciência e o companheirismo destes últimos anos.

Aos amigos que me acompanharam em mais este capítulo da minha vida. Um agradecimento especial à Patrícia, pela amizade e companheirismo, em todo este árduo caminho.

Por último, mas sem destacar que serão sempre os primeiros, à minha família:

Aos meus pais, Madalena e José António, estou grata pela ajuda, compreensão e paciência.
Ao Eduardo, agradeço o amor, o companheirismo, a amizade e o respeito.
À minha princesa Leonor. Desculpa os momentos de ausência, mas foi sobretudo por ti que fiz este esforço. Acredito que trabalhando no presente, poderei melhorar o teu futuro.

Sem vocês este trabalho nunca teria sido possível.
Obrigada.

Perceções dos pais sobre a educação dos filhos com Perturbação do Espetro do Autismo e sua Qualidade de Vida

Resumo

A descrição das adversidades que os pais de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo enfrentam é amplamente abordada na literatura. Com este estudo, pretende-se averiguar as opiniões, perceções e dificuldades que os pais de pessoas com Perturbação do Espetro do Autismo, do nosso país, enfrentam na sua educação no Contexto Familiar, assim como investigar a opinião dos mesmos quanto aos Contextos Escolar e Terapêutico, frequentados pelos seus filhos. Tem como objetivo, também, investigar a Qualidade de Vida dos pais de pessoas com Perturbação do Espetro do Autismo, de Portugal, e de que forma esta está alterada.

No total, participaram no nosso estudo 123 indivíduos, todos pais de pessoas com Perturbação do Espetro do Autismo, com idades compreendidas entre os 3 e os 16 anos. Os pais habitavam em Portugal Continental e Ilhas dos Açores e da Madeira. Foram usados dois instrumentos para recolha dos dados: um Questionário construído pela autora («Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com Perturbação do Espetro do Autismo») e o *World Health Organization Quality of Life-Bref,* da Organização Mundial da Saúde.

Relativamente à parte educacional, foram obtidas diferenças estatisticamente significativas entre as médias dos grupos, considerando os fatores definidos para os Contextos Familiar, Escolar e Terapêutico, e as para variáveis independentes sexo, idade, escolaridade e distrito. No que toca à avaliação da Qualidade de Vida, e considerando as hipóteses colocadas, existem diferenças significativas no domínio Físico, em função da idade ($p = 0.019$), no domínio Psicológico, em função do sexo ($p = 0.049$), no domínio Ambiente em função da escolaridade ($p = 0.028$) e na Qualidade de Vida em geral, em função da escolaridade ($p = 0.001$). Continuando a considerar as hipóteses, existe uma correlação significativa entre os domínios Psicológico e Relações Sociais com a Qualidade de Vida em geral ($p \leq 0.01$). As correlações mais fortemente significativas, no *World Health Organization Quality of Life - Bref*, são estabelecidas

entre os domínios Físico e Psicológico, assim como entre o Psicológico e as Relações Sociais e Ambiente. Os domínios mais fortemente correlacionados com a Qualidade de Vida em geral, são o Físico e o Ambiente. Ainda nas hipóteses, existe uma correlação significativa e negativa ($p \leq 0.05$) entre o domínio Físico e a idade, assim como entre o domínio Psicológico e o sexo ($p \leq 0.05$); existe uma correlação significativa entre o domínio Ambiente e a escolaridade ($p \leq 0.05$); existe uma correlação fortemente significativa entre a Qualidade de Vida em geral e a escolaridade ($p \leq 0.01$). A escolaridade apareceu associada, de forma estatisticamente significativa, a algumas variáveis do estudo, o que enfatiza a importância da educação na nossa sociedade.

Os resultados demonstram que a Perturbação do Espetro do Autismo teve, segundo a maioria dos pais, um impacto negativo na sua Qualidade de Vida. Contudo, educar um filho com Perturbação do Espetro do Autismo não teve, de acordo com a maior percentagem, impacto na sua Qualidade de Vida. A Perturbação do Espetro do Autismo do seu filho não influenciou, segundo grande parte dos pais, a sua vida conjugal, as suas relações sociais e a sua atividade laboral. O processo que envolve a educação de uma pessoa com Perturbação do Espetro do Autismo é de extrema complexidade, devido aos fatores individuais associados à criança e ao seu diagnóstico, à sua família, como um todo, e aos seus pais, como pessoas individuais que a compõe. É necessário acompanhar as famílias durante este processo, considerando a sua individualidade, e tentando informá-las para que consigam educar melhor os seus filhos. Respondendo melhor às suas necessidades específicas, vamos conseguir potenciar a sua Qualidade de Vida e a dos seus filhos com Perturbação do Espetro do Autismo.

Palavras-Chave: Perturbação do Espetro do Autismo, Família, Escola, Terapias, Qualidade de Vida, Educação.

Parents perceptions on the education of children with Autism Spectrum Disorder and their Quality of Life

Abstract

Descriptions about the difficulties parents of people with Autism Spectrum Disorders face are amply illustrated in the literature. In our study, which was carried out in Portugal, we obtained the opinions and perceptions of parents of people with Autism Spectrum Disorders, concerning their education in three contexts: Home, School and during specific Therapeutic sessions. In addition we investigated parents' Quality of Life.

Our sample consisted of 123 parents of people with Autism Spectrum Disorder, aged between 3 and 16 years, residing in mainland Portugal, Azores and Madeira.Two data collection instruments were used: one questionnaire constructed by the author of the thesis ("Exploration of the contexts associated with the education of people with Autism Spectrum Disorder") and the questionnaire World Health Organization Quality of Life-Bref.

Tests of research concerning parents' perceptions of their children's education in the three contexts, found statistically significant effects due to parents' gender, age, level of education and place of residence, within each context. With respect to quality of life, and considering the hypothesis, significant effects were found in the Physical domain, due to age ($p = 0.019$), in the Psychological domain, due to gender ($p = 0.049$), and in the Environment domain, as well as in general quality significant effectswere due to level ofeducation ($p = 0.028$ and 0.001). Significant correlations were found between Psychological and Social Relations domains with general Quality of Life ($p \leq 0.01$). Significant correlations were also found between the Physical and Psychological domains, between the Psychological and Social and Environmental domains. The most strongly correlated with Quality of Life in general, were the Physical and the Environmental Domains. Negative correlations were found between the Physical domain and age ($p \leq 0.05$), as well as between the Psychological domain and gender ($p \leq 0.05$); level of education is positively correlated with the Environmental domain ($p \leq 0,05$), and with general Quality of Life ($p \leq 0,01$). Edication level was also significantly

associated with some variables of the study reflecting the importance of education in our society.

Results also show that, according to most parents, Autism Spectrum Disorder has a negative impact on their Quality of Life. However, according to the majority of parents educating a child with Autism Spectrum Disorder has not influenced their quality of life. Married life, social relations and work do not seem to be affected by the majority of parents. However, the process of educating a person with Autism Spectrum Disorder is extremely complex, due to individual factors associated with the children and their diagnosis, their family as a whole and as their individual components. It is necessary to monitor the families during this process, considering their individuality, and trying to inform them so they can educate their children better. An improved response to their specific needs will enhance their Quality of Life and that of their children with Autism Spectrum Disorder.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Family, School, Therapies, Quality of Life, Education.

Sumário

Introdução 27

1. Perturbações do Espetro do Autismo 29

1.1. Definição e evolução concetual 29

1.2. Caraterísticas das Perturbações do Espetro do Autismo 36

1.2.1. Caraterísticas prinicipais das Perturbações do Espetro do Autismo 36

1.2.2. Outras caraterísticas das Perturbações do Espetro do Autismo 40

1.3. Entender as especificidades das Perturbações do Espetro do Autismo 43

1.4. Sub-Tipos das Perturbaçoões Globais do Desenvolvimento ou Perturbações do Espetro do Autismo 45

1.5. Etiologia 52

1.6. Prevalência 55

1.7. Comorbilidade 57

1.8. Terapia medicamentosa 58

2. A educação de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo nos Contextos Escolar, Terapêutico e Familiar 61

2.1. A educação de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo no Contexto Escolar 61

2.1.1. Educação Inclusiva 61

2.1.2. Inclusão de alunos com Perturbações do Espetro do Autismo 66

2.1.2.1. Aspetos a considerar na inclusão de alunos com Perturbações do Espetro do Autismo 66

2.1.2.2. As Unidades de Ensino Estruturado para alunos com Perturbações do Espetro do Autismo ……...… 69

2.1.3. Perspetivas dos Professores acerca da educação de alunos com Perturbações do Espetro do Autismo ……. 72

2.1.4. Perspetivas dos pais acerca da inclusão dos seus filhos com Perturbações do Espetro do Autismo ……... 74

2.2. A educação de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo em Contexto Terapêutico ……...… 79

2.2.1. Sinais precoces de uma Perturbação do Espetro do Autismo …… 79

2.2.2. O processo de avaliação e diagnóstico de uma criança com Perturbação do Espetro do Autismo …….. 81

2.2.3. Metodologias de Intervenção nas Perturbações do Espetro do Autismo … …… 87

2.2.4. A perspetiva/opinião dos pais de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo acerca da intervenção terapêutica ……...… 92

2.3. A educação de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo em Contexto Familiar ...……. 97

2.3.1. Educação de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo em Contexto Familiar – estudos e reflexões ……..... 97

2.4. A importância de estudar a educação de pessoas com PEA nos Contextos Familiar, Escolar e Terapêutico …….. 102

3. A Qualidade de Vida dos pais de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo... …….. 105

3.1. O significado de Qualidade de Vida ……... 105

3.2. A avaliação da Qualidade de Vida – World Health Organization Quality of Life -100 e World Health Organization Quality of Life – Bref ……. 107

3.3. A Qualidade de Vida de pais de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo ……..… 109

3.4. Estudos sobre a Qualidade de Vida de pais de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo com recurso ao World Health Organization Quality of Life – Bref …….. 113

4. Métodos ……...… 117

4.1. Introdução e desenho experimental …… 117

4.1.1. Questões de investigação ……. 117

4.1.2. Objetivos do estudo ……..… 118

4.1.3. Hipóteses de investigação …… 120

4.1.4. Desenho do estudo ……...… 122

4.1.5. Definição das variáveis …… 122

4.2. Amostra do estudo e sua caraterização ……... 123

4.3. Instrumentos de recolha de dados …….. 133

4.3.1. Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo» …. …….. 133

4.3.1.1. Construção do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo» ……..……... 135

4.3.2. World Health Organization Quality of Life – Bref …..…… 138

4.4. Procedimentos na recolha dos dados ……..… 143

5. Análise dos resultados 147

5.1. Análise Psicométrica dos Instrumentos 147

5.1.1. Análise Psicométrica do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo» 147

5.1.2. Análise Psicométrica do World Health Organization Quality of Life – Bref 152

5.2. Análise descritiva dos dados 154

5.2.1. Análise descritiva para o Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo» 154

5.2.2. Análise descritiva do Instrumento World Health Organization Quality of Life – Bref 161

5.3. Teste das Hipóteses de Investigação 162

5.4. Análise dos dados em função dos objetivos de investigação 168

6. Discussão 179

Conclusões 217

Bibliografia 221

Anexos 239

Anexo 1 – Critérios de diagnóstico de Autismo CID-10 240

Anexo 2 – Critérios de diagnóstico de uma Perturbação Autística segundo o DSM-IV-TR 243

Anexo 3 – Critérios de diagnóstico para Perturbação de Rett segundo o DSM-IV-TR 245

Anexo 4 – Critérios de diagnóstico para uma Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância segundo o DSM-IV-TR ……... 247

Anexo 5 – Critérios de diagóstico para uma Perturbação de Asperger segundo o DSM-IV-TR ……..... 249

Anexo 6 – Instrumento WHOQOL-Bref …….. 251

Anexo 7 – Manual de Utilizador e Sintaxe do Instrumento WHOQOL-Bref ….. 256

Apêndices …… 261

Apêndice A – Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA», construído pela autora ……. 262

Apêndice B – Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA», entregue para pré-teste …… 270

Apêndice C – Questionário Final entregue aos pais de pessoas com PEA …….. 281

Apêndice D – Exemplar das cartas dirigidas aos Presidentes das Associações que apoiam a problemática das PEA's (amostra do estudo) ……..…… 294

Apêndice E – Resultados da Análise Fatorial ao Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» ……..… 297

Apêndice F – Análise fatorial ao Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» (sem afirmações 5.5, 5.12, 5.13 e 5.14) ……..… 300

Apêndice G – Análise fatorial secção do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» - Educação Contexto Familiar …… 303

Apêndice H – Análise fatorial à secção do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» - Educação Contexto Escolar ……..… 305

Apêndice I – Análise fatorial à secção do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» - Educação Contexto Terapêutico ……...… 307

Apêndice J – Desdobramento de H1 e H2 para proceder aos testes desta hipótese, usando Testes *t* de Student e Análise da Variância Univariada – Resultados não significativos ……. 309

Apêndice K – Testes t de Student e Análise da Variância Univariada aos fatores que compõem o Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» - Resultados não significativos …… 312

Lista de Abreviaturas e Siglas:

ABA – *Applied Behavior Analysis*

ADI-R – *Autism Diagnostic Interview Revised*

ADOS – *Autism Diagnostic Observation Schedule*

ADOS-G – *Autism Diagnostic Observation Schedule – Generic*

AMA – Associação de Amigos do Autismo

APA – *American Psychiatric Association*

APPDA – Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo

CARS – *Childhood Autism Rating Scale*

CID – Manual da Classificação Internacional das Doenças

DIR – Desenvolvimento, Diferenças Individuais e Relação

DSM – *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*

DTT – *Discrete Trial Teaching*

H - Hipótese

M-CHAT – *Modified Checklist for Autism in Toddlers*

MECP – *Methyl CpG Binding Protein*

OMS – Organização Mundial de Saúde

PEA – Perturbação do Espetro do Autismo

PEA's – Perturbações do Espetro do Autismo

PEI – Programa Educativo Individual

PEP-III – *Psycho-Educational Profile (3ª ed.)*

QV – Qualidade de Vida

TEACCH – *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicaped Children*

UEEA – Unidades de Ensino Estruturado para alunos com Perturbações do Espetro do Autismo

VABS – *Vineland Adaptive Behaviour Scale*

VASPR – Vacina Antissarampo, Parotidite (Papeira) e Rubéola

WIPPSI-R – *Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence - Revised*

WHOQOL – *World Health Organization Quality of Life*

WHOQOL-Bref – *World Health Organization Quality of Life* – Versão breve

WHOQOL-100 – *World Health Organization Quality of Life* – Versão 100

Índice de Figuras:

Figura 1: Representação em gráfico circular da distribuição da variável idade …..… 126

Figura 2: Representação em gráfico circular da distribuição da variável sexo …….. 126

Figura 3: Representação em gráfico circular da distribuição da variável escolaridade ….. …….. 127

Figura 4: Representação em gráfico circular da distribuição da variável distrito ….. 128

Figura 5: Representação em gráfico circular da distribuição da variável estado civil ….. …….. 128

Figura 6: Representação em gráfico circular da distribuição da variável idade atual do filho com PEA ……. 129

Figura 7: Representação em gráfico circular da distribuição da variável contexto escolar frequentado …….. 130

Figura 8: Representação em histograma da distribuição das variáveis idade e sexo ……. …….. 130

Figura 9: Representação em histograma da distribuição das variáveis sexo e escolaridade ……. 131

Figura 10: Representação em histograma da distribuição das variáveis idade e escolaridade ……. 131

Figura 11: Representação em histograma da distribuição das variáveis escolaridade e distrito …….. 132

Figura 12: Representação em gráfico circular e percentagem da distribuição da variável tipo de integração na escola dos alunos com PEA …….. 156

Figura 13: Representação em gráfico circular e percentagem da distribuição da variável frequência de Instituição ou terapias ……... 157

Figura 14: Modelo concetual dos fatores que influenciam a QV relacionados com a saúde dos cuidadores de pessoas com PEA (Fonte: adaptado de Khanna et al., 2011, p. 1216) …… 203

Índice de Quadros:

Quadro 1: Caraterização da amostra considerando a variável idade ……..…. 126

Quadro 2: Caraterização da amostra considerando a variável sexo …… 126

Quadro 3: Caraterização da amostra considerando a variável escolaridade …… 127

Quadro 4: Caraterização da amostra considerando a variável distrito …… 128

Quadro 5: Caraterização da amostra considerando a variável estado civil ……..…. 128

Quadro 6: Caraterização da amostra considerando a variável idade atual do filho com PEA …….. 129

Quadro 7: Caraterização da amostra considerando a variável contexto escolar frequentado …….. 130

Quadro 8: Caraterização da amostra considerando as variáveis idade e sexo ……. 130

Quadro 9: Caraterização da amostra considerando as variáveis sexo e escolaridade ……
…….. 131

Quadro 10: Caraterização da amostra considerando as variáveis idade e escolaridade ….
…….. 131

Quadro 11: Caraterização da amostra considerando as variáveis escolaridade e distrito ...
…….. 132

Quadro 12: Caraterização da amostra considerando as variáveis escolaridade, idade e sexo …….. 133

Quadro 13: Cálculos para obter os resultados para cada domínio do WHOQOL-Bre, de 0 a 100 (Fonte: adaptado de Canavarro et al., 2008, p. 95) ……. 143

Quadro 14: Reformulação das afirmações da secção Educação Contexto Familiar, do positivo para o negativo ……...… 148

Quadro 15: Alphas de Cronbach para o Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» ……... 148

Quadro 16: Alphas de Cronbach para o Questionário WHOQOL-Bref ……..… 153

Quadro 17: Fatores com que estão, segundo os pais, relacionadas as dificuldades que sentem, no Contexto Familiar, na educação dos seus filhos com PEA (N = 109) ….. 155

Quadro 18: Representação da variável tipo de integração na escola dos alunos com PEA …….. 156

Quadro 19: Representação da variável frequência de Instituição ou terapias ……. 157

Quadro 20: Terapias/Apoios frequentados pelas pessoas com PEA da nossa amostra ….. …….. 158

Quadro 21: Percentagens para cada valor de cada Fator que constitui o Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» …….. 159

Quadro 22: Percentagens para cada valor da afirmação 8.18 do Questionário Educação Contexto Familiar …… 160

Quadro 23: Percentagens de respostas para as questões 14 a 19 do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» …….. 161

Quadro 24: Percentagens para cada valor de cada domínio do WHOQOL-Bref e da QV em geral ……... 162

Quadro 25: Correlações de Pearson entre os domínios do WHOQOL-Bref e a QV em geral ……..… 166

Quadro 26: Correlações de Pearson entre os domínios do WHOQOL-Bref e a QV em geral, com as variáveis sexo, idade, escolaridade, distrito, estado civil e idade atual do filho com PEA ……..… 168

Quadro 27: Correlações de Pearson entre o fator «Dificuldades de educação intrínsecas» e os problemas com que estão relacionadas as maiores dificuldades de educação no Contexto Familiar …… 174

Quadro 28: Correlações de Pearson entre os fatores do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» (exceto «Dificuldades de educação extrínsecas» ……..… 175

Quadro 29: Correlações de Pearson entre os fatores do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» e as variáveis idade dos pais, sexo, escolaridade e distrito …….. 176

Quadro 30: Correlações de Pearson entre os fatores do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» e as variáveis idade atual do filho com PEA, contexto escolar frequentado e tipo de integração no contexto escolar …….. 177

Quadro 31: Resultado da análise fatorial efetuada ao Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA», com os pontos que cada um dos fatores inclui ……...… 180

Quadro 32: Correlações de Pearson entre as variáveis escolaridade dos pais e idade de início de intervenção pelos filhos com PEA …… 192

Quadro 33: WHOQOl-Bref – resultados, de 0 a 100, na amostra de pais de pessoas com PEA …….. 199

Quadro 34: WHOQOL-Bref – resultados, de 0 a 100, na amostra de indivíduos saudáveis, do estudo de validação do instrumento para Português Europeu (Fonte: adaptado de Canavarro et al., 2008, p. 91) ……..… 199

Índice de Tabelas:

Tabela 1: Variáveis independentes e dependentes da investigação ……. 123

Tabela 2: Estrutura do WHOQOL-Bref – domínios e facetas (Fonte: adaptado de Canavarro et al., 2008, p. 78) …….. 139

Tabela 3: Estatística descritiva para a variável idade de início de intervenção …..… 154

Tabela 4: Valores dos Testes *t* de Student com resultados significativos para os domínios do WHOQOL-Bref, avaliação da QV em geral e respetivas médias para os diferentes níveis da variável independente …….. 164

Tabela 5: Análise da Variância Univariada com resultados significativos para os domínios do WHOQOL-Bref e QV em geral, assim como valores dos Post Hocs efetuados …….. 165

Tabela 6: Valores dos Testes *t* de Student com resultados significativos para os fatores que constituem o Questionário Educação Contexto Familiar ……..… 169

Tabela 7: Valores dos Testes *t* de Student resultados significativos para os fatores que constituem o Questionário Educação Contexto Escolar …….. 170

Tabela 8: Análise da Variância Univariada com resultados significativos para os fatores que constituem o Questionário Educação Contexto Escolar, assim como valores dos Post Hocs efetuados ……. 170

Tabela 9: Valores dos Testes *t* de Student com resultados significativos para os fatores que constituem o Questionário Educação Contexto Terapêutico ……. 171

Tabela 10: Valores dos Testes *t* de Student com resultados significativos para os fatores que constituem o Questionário Educação Contexto Terapêutico ……. 172

Tabela 11: Análise da Variância Univariada com resultados significativos para os fatores que constituem o Questionário Educação Contexto Terapêutico, assim como valores dos Post Hocs efetuados …….. 173

Tabela 12: Resultados da regressão múltipla aos fatores do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» …… 194

Tabela 13: Resultados da regressão múltipla efetuados aos domínios do WHOQOL-bref e à QV em geral ……... 201

Introdução

A experiência de criar e educar uma criança é, na nossa sociedade, vista pela maior parte dos pais, como extremamente gratificante. Quando descobrem que o seu filho, tão desejado, tem um problema de desenvolvimento e mais ainda, quando a este se chama Perturbação do Espetro do Autismo (PEA), o mundo dos pais parece desmoronar. Nesta altura, muitas são as questões que surgem na mente de uns pais abalados e confusos, por uma catapulta de informações, questões e dúvidas quanto ao futuro.

Quanto mais aprofundarmos os nossos conhecimentos sobre as Perturbações do Espetro do Autismo (PEA's), assim como sobre o impacto que têm nas família em que existe um membro com este problema, melhor teremos capacidade de ajudar estes pais, num longo e desgastante caminho. É necessário saber mais sobre a educação destas pessoas, em casa e na escola, assim como se os processos terapêuticos a que estas estão sujeitas, estão a responder às suas necessidades e às dos seus pais.

Até ao momento, pouca pesquisa tem sido feita, abarcando as reais dificuldades de educação que os pais sentem em casa, na educação dos seus filhos. São vários os fatores que colocam exigências nos pais, incluindo a severidade do problema, os problemas de comportamento e as exigências diárias de cuidar destas crianças (Weiss & Lunsky, 2011). Contudo, pouco se sabe acerca das dificuldades de educação experienciadas no Contexto Familiar e sobre os fatores que a elas estão associados.

Na escola, tem-se tentado implementar, no nosso país, políticas inclusivas com o objetivo de criar uma escola para todos (Organização das Nações Unidas para a educação, a Ciência e a Cultura, citada por Glazzard, 2011; Rodrigues & Nogueira, 2011). O documento que postula a criação da escola inclusiva é o Decreto-Lei 3/2008 de 7 de Janeiro, pretendendo-se, com este, a ocorrência de uma inclusão que seja bem sucedida. Nos últimos anos verificou-se, no nosso país, um aumento das Unidades de Ensino Estruturado para alunos com PEA's, como uma resposta educativa especializada e diferenciada (Rodrigues & Nogueira, 2011; Ministério da Educação e Ciência, 2013). A participação dos pais é crucial e essencial em todo o processo, podendo levar a resultados extremamente positivos. São os pais quem melhor conhece os seus filhos, as suas caraterísticas e sobretudo as suas necessidades, pessoais e educacionais. É necessários saber qual a real opinião dos pais acerca do percurso escolar dos seus filhos,

para que se possa reforçar o que está certo e, na medida do possível, corrigir o que está errado.

Um longo percurso de intervenções terapêuticas e institucionais, tem início com um diagnóstico ou deteção dos sinais de alerta de uma PEA. São muitos os profissionais envolvidos neste processo, pelo que é essencial que os pais percebam qual o papel de cada um deles (Braiden, Bothwell, & Duffy, 2010), de modo a que também saibam o que perguntar ou exigir em cada intervenção específica. Mais uma vez, os pais devem participar ativamente, no plano de intervenção traçado para o seu filho, lado a lado com os profissionais. É essencial que se conheça a opinião dos pais, quanto às terapias de que os seus filhos são alvo, para que se possa melhor adequar a intervenção terapêutica.

A Qualidade de Vida (QV) dos pais de pessoas com PEA é largamente influenciada por esta (Lee, Harrington, Louie, & Newschaffer, 2008; Fávero-Nunes & Santos, 2010; Sipos, Predescu, Muresan & Iftene, 2012). Existe um impacto nas suas relações sociais, fatores económicos, atividade física e pior perceção da QV em geral (Mugno, Ruta, D'Arrigo & Mazzone, 2007; Lee et al., 2008; Sipos et al., 2012). Há referências a vários estudos internacionais, porém urge a necessidade de investigar a QV destes pais, em Portugal.

O estudo que se segue pretendeu, então, investigar as dificuldades e perceções dos pais acerca da educação dos seus filhos com PEA, no Contexto Familiar, assim como averiguar a opinião dos mesmos, acerca da educação proporcionada aos seus filhos pelos Contextos Escolar e Terapêutico. Por último, pretendeu investigar a QV dos pais de pessoas com PEA, em Portugal.

A tese encontra-se organizada em capítulos que englobam, em primeiro lugar, uma revisão teórica sobre a problemática apresentada, abordando as PEA's, a educação de pessoas com PEA nos Contextos Familiar, Escolar e Terapêutico, assim como a QV dos seus pais. De seguida, são expostos os métodos empregues na investigação, a análise dos resultados e a discussão dos mesmos. Terminamos com uma breve conclusão e com a bibliografia, que esteve subjacente a toda a pesquisa.

1. Perturbações do Espetro do Autismo

Nos últimos anos, a pesqisa na área das PEA's tem vindo a ser inúmera. Deste modo, é essencial que, neste primeiro capítulo se aborde a definição e evolução concetual das PEA's, assim como as suas caraterísticas e especificidades. É fulcral, também, perceber quais são os sub-tipos das PEA's, estudos sobre a sua etiologia, prevalência, comorbilidade e qual a terapia medicamentosa que pode ser usada.

1.1. Definição e evolução concetual

A palavra "autismo", segundo o que se encontra descrito na literatura, foi usada primeiramente pelo Psiquiatra Suiço Eugen Bleuler, em 1911 (Gadia, Tuchman, & Rotta, 2004; Volkmar & Klin, 2005; Brock, Jimerson, & Hansen, 2006; Turkington & Anan, 2007). O termo foi aplicado por este profissional a adultos com esquizofrenia, para descrever a perda de contato com a realidade, assim como para designar um pensamento idiossincrático e autocentrado (Gadia et al., 2004; Volkmar & Klin, 2005). Algumas décadas depois, em 1943, o Pedopsiquiatra Austríaco (radicado nos Estados Unidos da América), Leo Kanner, usou o mesmo termo para descrever 11 crianças com um comportamento deveras peculiar (Ozonoff & Rogers, 2003; Gadia et al., 2004). Coelho e Aguiar (2011), referem que o autismo só é, pela primeira vez descrito na literatura, como uma síndrome bem definida, em 1943, num artigo escrito e publicado por Leo Kanner. As 11 crianças descritas por Kanner "tinham em comum uma incapacidade fundamental para se relacionarem com os outros, incapacidade para usarem a linguagem enquanto veículo de significados e um desejo obsessivo de imutabilidade" (Ozonoff & Rogers, 2003, p. 26). Foram sublinhadas as dificuldades sociais, assim como a presença de comportamentos peculiares, que incluíam maneirismos, movimentos não usuais e problemas em lidar com a novidade e a mudança (Volkmar, Chawarska & Klin, 2008). Kanner salientou que estas crianças dispunham de um bom vocabulário, memória e capacidades visuo-espaciais, salientando o seu potencial cognitivo, e descrevendo também a capacidade prematura para ler e escrever (Ozonoff & Rogers, 2003). Para este autor, o isolamento social estava presente desde o início da vida, pelo que o autismo seria congénito, ao contrário da

esquizofrenia, em que o isolamento social emerge após anos de um desenvolvimento quase normal (Ozonoff & Rogers, 2003). Kanner sublinhou a diferença entre o autismo e a esquizofrenia, mas para alguns autores da época, as duas condições assumiam uma espécie de continuidade (Volkmar et al., 2008).

Em 1944, o Psiquiatra Austríaco Hans Aspeger descreveu uma síndrome, em crianças com idade escolar, onde destacou as dificuldades de comunicação social, salientando a inteligência normal (Gadia et al., 2004; Oliveira, 2009). Segundo Frith (1991, citada por Oliveira, 2009), Asperger denominou este quadro como *"Autistic psychopthy"*. O autor salientou que os jovens observados tinham dificuldade nas relações interpessoais, na utilização social da linguagem, em compreender e usar gestos e expressões faciais, sendo também visíveis comportamentos repetitivos e estereotipados, obsessões por certos objetos e inteligência normal ou acima da média (Cumine, Leach & Stevenson, 2006; Lima, 2012c). No entanto, a comunicação de Asperger foi escrita em alemão, no fim da Segunda Guerra Mundial, pelo que permaneceu desconhecida pela comunidade científica internacional, durante cerca de 4 décadas, só se tornando conhecida em finais dos anos 80, do século XX (Cumine et al., 2006; Coelho & Aguiar, 2011).

A publicação de Kanner lançou imensa controvérsia e, nas duas décadas seguintes, surgiram outros termos usados de modo confuso para efetuar este diagnóstico. Alguns autores, acreditavam que o autismo era o início, na infância, de "psicoses" do tipo adulto ou uma manifestação prematura de esquizofrenia (Coelho & Aguiar, 2011, p. 10). Simultaneamente, as correntes psicanalistas em voga nos anos 50 e 60, atribuíram o autismo a fatores exteriores à criança, nomeadamente à relação fria e pouco afetuosa que a mãe estabelecia com o seu filho desde o nascimento, justificando a perturbação como uma defesa, por parte da criança, face a um ambiente que lhe era adverso (Oliveira, 2009; Coelho & Aguiar, 2011). Um livro publicado pelo Psiquiatra Bruno Bettelheim, em 1967, em que a culpa do autismo era atribuída aos pais, tornou-se num aclamado campeão de vendas (Feinstein, 2010). Este autor passou cerca de 9 meses num campo de concentração nazi, em pleno holocausto, pelo que acreditava que as crianças com autismo se comportavam como os prisioneiros, e as suas mães como os guardas dos mesmos (Feinstein, 2010). O próprio Kanner, tal como salientam Ozonoff e Rogers (2003), foi nesta época influenciado pelos pensamentos dos seus colegas, em que o autismo era encarado como o resultado da relação com pais emocionalmente frios e que rejeitavam os seus filhos. Bettelheim afirmou que as dificuldades de comunicação

e linguagem destas crianças, deveriam ser encaradas como uma defesa face à dor emocional, abordando o autismo como sendo um estado da mente resultante de uma situação extrema (Feinstein, 2010). Infelizmente, e tal como salienta Feinstein (2010), atualmente, em alguns países do mundo, ainda se continua a acreditar nesta teoria. O impacto que este tipo de correntes e ideologias tiveram nos pais das crianças com autismo desta época foi desastroso, desencadeando desespero, amargura e angústia, influenciando negativamente a capacidade dos pais para ajudar os seus filhos (Ozonoff e Rogers, 2003; Coelho & Aguiar, 2011).

No início dos anos 60, começaram a emergir novas hipóteses e explicações para o autismo, impulsionadas por estudos americanos e ingleses que "reforçaram a existência desta entidade clínica e delinearam critérios de diagnóstico" (Rutter, 1978, Volkmar, Klin & Cohen, 1997, citados por Oliveira, 2009, p. 279). Segundo Wing (citada por Feinstein, 2010, p. 77), esta mudança deveu-se a duas razões principais: a primeira foi o desenvolvimento de uma investigação mais objetiva e científica na área do autismo, sendo a abordagem dos investigadores muito diferente da efetuada até ao momento; a segunda razão, foi a formação da "*National Autistic Society*", no Reino Unido. No início dos anos 60, os pais de pessoas com autismo começaram a formar associações, com o objetivo de proteger os seus interesses e os dos seus filhos, assim como de divulgar uma perturbação que estava cada vez mais a ser alvo da investigação científica (Feinstein, 2010). A um passo da mudança, Rimland (1964, citado por Ozonoff e Rogers, 2003), foi precioso no sentido de argumentar a etiologia orgânica do autismo. Nesta altura, surgiram os primeiros estudos epidemiológicos, em que a perturbação era ligada a alterações biológicas (Coelho & Aguiar, 2011).

Foi no início dos anos 70 que o autismo começou a ser considerado como uma perturbação do desenvolvimento, sentindo-se também "a necessidade de se adoptar uma perspetiva do desenvolvimento na avaliação e tratamento" (Ozonoff & Rogers, 2003, p. 40). Para isto, muito contribuíram os estudos de Kolvin, em 1971, e de Rutter, em 1972, nos quais foi demonstrada a clara diferença entre o autismo e a esquizofrenia, sublinhando-se a necessidade de critérios de diagnóstico independentes (Ozonoff & Rogers, 2003).

Em 1979, Lorna Wing e Judith Gould, efetuaram um estudo epidemiológico, com cerca de 35000 crianças, num Bairro Londrino de Camberwell (Cumine et al., 2006; Lima, 2012c).

> "Concluíram que as dificuldades características do autismo poderiam ser descritas como uma Tríade de Limitações. Realçaram a natureza fundamentalmente social das três áreas de dificuldades associadas: limitação da interacção social; limitação da comunicação social; limitação da imaginação social, do pensamento flexível e do jogo simbólico" (Cumine et al., 2006., p. 9).

Foi com estas autoras que surgiu o termo espetro do autismo, uma descrição mais abrangente, com a finalidade de englobar crianças que tinham algum tipo de dificuldade dentro das áreas da tríade, mas que não se enquadravam num diagnóstico formal de autismo (Cumine et al., 2006; Lima, 2012c). Segundo Cumine et al. (2006, p. 10), "existe aceitação de que o autismo se caracteriza pela co-ocorrência de limitações na interacção social, na comunicação social e na imaginação social e é nesta tríade que assentam os critérios de diagnóstico consensuais".

Os sistemas de classificação usados pelos clínicos e investigadores em todos os contextos devem ser detalhados, claros e consistentes (Volkmar & Klin, 2005). O Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais da *American Psychiatric Association* (APA) – *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) e o Manual da Classificação Internacional das Doenças (CID) têm um estatuto oficial, que lhes confere um papel crucial (Volkmar & Klin, 2005). Estes constituem um reflexo de disciplinas como a Neurologia, a Psiquiatria, a Medicina Geral e as conceções em voga na atualidade (Volkmar & Klin, 2005).

Nas duas primeiras edições do DSM, só é encontrado o termo "*Esquizofrenia Infantil*" para descrever o autismo (a 1ª edição data de 1952 e a 2ª edição de 1968) (Volkmar et al., 2008). Tal como já foi referido, os trabalhos de Kolvin, em 1971, e de Rutter, em 1972, clarificaram o fato de o autismo ser uma entidade distinta e não poder ser considerado como uma manifestação precoce de esquizofrenia (Volkmar et al., 2008). Isto constituiu um marco na mudança que se seguiu: em 1980, na terceira edição do Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-III), o autismo foi incluído nas Perturbações Globais de Desenvolvimento (*Pervasive Developmental Disorders*), sendo diferenciado da esquizofrenia infantil (Volkmar et al., 2008).

Foi na revisão da terceira edição do Manual de Diagnóstico das Doenças Mentais (DSM-III-R), em 1987, que se considerou fundamental a tríade clínica para a definição do quadro de autismo – défice na interação social, comunicação social e comportamento

repetitivo – sendo as orientações introduzidas, em muito influenciadas pelo trabalho de Lorna Wing (APA, 1987, Wing e Gould, 1979, citados por Volkmar et al., 2008; Oliveira, 2009).

O Manual CID foi introduzido em finais do século XIX, tendo sido já sujeito a inúmeras revisões (Krame, 1968, citado por Volkmar & Klin, 2005). As limitações da secção psiquiátrica, foram reconhecidas e largamente revistas na oitava edição do Manual da CID, que foi publicada em 1968 (Volkmar & Klin, 2005). No entanto, continuou a ser necessário melhorar o sistema correspondente a este Manual (Volkmar & Klin, 2005). Em 1978, no CID-9 são reconhecidos, oficialmente, o Autismo Infantil e a Psicose Desintegrativa (conhecida atualmente como Perturbação Desintegrativa da Infância) (Volkmar & Klin, 2005). O processo de revisão do CID-10, esteve intimamente relacionado com o desenvolvimento do DSM-IV, pela APA, em 1994 (Volkmar & Klin, 2005). Apesar de existirem diferenças específicas entre eles, os dois sistemas referidos – DSM e CID – estão intimamente ligados e, devido a acordos formais, devem partilhar, até certo ponto, uma abordagem comum aos critérios de diagnóstico (Volkmar & Klin, 2005). Na atualidade, usam-se os critérios de diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria (que traduzido para a língua Inglesa significa *American Psychiatric Association* – APA), de 1994, ou seja o DSM-IV, tendo sido efetuada uma revisão ao texto, em 2000, o DSM-IV-TR (Oliveira, 2009). Os critérios do DSM-IV-TR, que serão detalhados posteriormente neste trabalho, são semelhantes aos do Manual da CID-10, publicado pela Organização Mundial de Saúde, em 1992 (consultar Anexo 1) (Cumine et al., 2006; Oliveira, 2009). O nome oficial mudou de "Autismo Infantil" para "Perturbação Autística", como um reflexo de todas as mudanças registadas (Volkmar et al., 2008).

No DSM-IV-TR (APA, 2002) destaca-se que

> "as perturbações do espetro do autismo envolvem limitações das relações sociais, da comunicação verbal e não verbal e da variedade dos interesses e dos comportamentos. Existem 5 diagnósticos específicos do espetro do autismo (ou Perturbações Globais do Desenvolvimento, designação usada pelo DSM-IV-TR, que é sinónima de Perturbações do Espetro do Autismo). Estas incluem a Perturbação Autística, a Perturbação de Asperger, a Perturbação de Rett, a Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância e a Perturbação Global de Desenvolvimento sem outra especificação" (Ozonoff & Rogers, 2003, p. 27).

Na parte social,

> "os sintomas incluem défice acentuado no uso de comportamentos não verbais (por exemplo, contacto visual, expressão facial, gestos) reguladores da interacção social, incapacidade para desenvolver relações com os companheiros adequadas ao nível de desenvolvimento, reduzida tendência para partilhar prazeres ou interesses com os outros e limitada reciprocidade social ou emocional" (APA, 2000, citada por Ozonoff & Rogers, 2003, pp. 27-28).

Ao nível da comunicação, os défices "incluem atraso ou ausência do desenvolvimento da linguagem oral, dificuldade em iniciar ou manter uma conversação, linguagem idiossincrática ou repetitiva e défice de jogo realista ou imitativo" (APA, 2000, citada por Ozonoff & Rogers, 2003, p. 28).

Ao nível dos padrões de comportamento, interesses e atividades, "existem frequentemente interesses absorventes e invulgares, adesão inflexível a rotinas não funcionais, movimentos corporais estereotipados e preocupação com partes ou qualidade sensoriais de objetos" (APA, 2000, citada por Ozonoff & Rogers, 2003, p. 28).

Os critérios de diagnóstico do DSM-IV-TR, para a Perturbação Autística, encontram-se em Anexo 2, mas é importante salientar que, segundo a APA (2002), para que esta seja diagnosticada, a pessoa deverá apresentar pelo menos um total de 6 (ou mais) dos 12 sintomas, sendo que pelo menos 2 do domínio da interação social, 1 do domínio da comunicação e 1 do domínio do comportamento. É ainda importante destacar que o "atraso ou funcionamento anormal" em pelo menos uma das 3 áreas deverá ter surgido antes dos 36 meses de idade (APA, 2002, p. 75). "A Perturbação de Asperger […] tem em comum com o autismo as incapacidades sociais e os comportamentos restritos e repetitivos, mas as capacidades de linguagem encontram-se bem desenvolvidas e o funcionamento cognitivo não tem défices" (Ozonoff & Rogers, 2003, p. 28).

Segunda a APA (2002, p. 69), as perturbações globais de desenvolvimento

> "são caracterizadas por um défice grave e global em diversas áreas do desenvolvimento: competências sociais, competências de comunicação ou pela presença de comportamentos, interesses e actividades estereotipadas. Os défices qualitativos que definem estas perturbações

> são claramente inadequados para o nível de desenvolvimento do sujeito e para a sua idade mental."

Gonçalves et al. (2008, p. 9), salientam que as PEA's se referem a "uma condição clínica de alterações cognitivas, linguísticas e neurocompotamentais". Gadia et al. (2004), destacam que o autismo não é uma condição única, mas uma perturbação complexa do desenvolvimento, com etiologias múltiplas e vários graus de severidade. Oliveira (2009), acrescenta que se trata de uma disfunção neurológica, ocorrendo um atraso ou desvio nas aquisições do neurodesenvolvimento, assim como uma afeção no comportamento. Lima (2012c, p. 1) refere que "as manifestações desta perturbação variam muito em função do nível de desenvolvimento e da idade cronológica do sujeito".

Não pode, no entanto, ser finalizada a abordagem à evolução concetual relativa às PEA's sem fazer referência ao DSM-V. Como salientam Maldonado, González, Castillo e Juárez (2011), o manual DSM-IV-TR é já insuficiente para responder às necessidades clínicas atuais. Deste modo, o DSM-V, lançado em maio de 2013, nos Estados Unidos da América, na reunião anual da APA, vem substituir o DSM-IV-TR (Kurita, 2011; Lima, 2012c; APA, 2013; Grzadzinski, Huerta & Lord, 2013). De acordo com este novo manual, o grupo das Perturbações Globais do Desenvolvimento (que, recorde-se, era constituído por 5 sub-tipos: Perturbação Autística, Perturbação de Asperger, Perturbação de Rett, Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância e Perturbação Global de Desenvolvimento sem outra especificação) é reorganizado numa só categoria correspondente à PEA (Kurita, 2011; Lima, 2012c; Grzadzinski et al., 2013).

A PEA inclui 4 subtipos das Perturbações Globais do Desenvolvimentos consideradas no DSM-IV-TR – Perturbação Autística, Perturbação de Asperger, Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância e Perturbação Global do Desenvolvimento sem outra especificação – sendo a Pertubação de Rett excluída, devido à sua base genética conhecida (Kurita, 2011). Apesar da controvérsia à volta desta alteração, Kurita (2011) destaca algumas das razões a que esta se deveu: a maior legitimidade e segurança em diferenciar os distúrbios que fazem parte, ou não, das Perturbações Globais do Desenvolvimento, do que distinguir os subtipos que se incluem nas Perturbações Globais do Desenvolvimento; estudos sublinham que é melhor considerar o autismo como um espetro que varia, desde casos mais graves a outros mais

ligeiros; é mais vantajoso considerar a categoria única de PEA nos estudos e na intervenção propriamente dita, do que estar a considerar os subtipos definidos até agora.

De modo a poder inferir acerca da severidade dos casos de PEA, o DSM-V vem propor o uso dos seguintes critérios de severidade: nível 1 (leve), nível 2 (moderado) e nível 3 (severo), de acordo com a variabilidade de sintomas (Kurito, 2011; Pinborough-Zimmerman et al., 2012). A revisão do manual de Classificação Internacional de Doenças, de modo a criar o CID 11, está prevista para 2015 (Kurito, 2011). Apesar de ainda não estarem clarificados os critérios que irão ser usados neste manual para diagnóstico das PEA's, prevê-se que não sejam muito distintos dos adotados no DSM-V (Kurito, 2011).

Tendo em consideração que a publicação do DSM-V nos Estados Unidos da América é ainda muito recente, este não se encontra traduzido para Português. Na prática clínica do nosso país, continuam a ser usados os critérios relativos ao DSM-IV-TR, pelo que serão estes os considerados ao longo do presente trabalho.

1.2. Caraterísticas das Perturbações do Espetro do Autismo

Como já foi referido anteriormente, as PEA's afetam a interação social, a comunicação social e a imaginação. São estes os 3 pontos que constituem a tríade de limitações, e que descrevem o problema fundamental das PEA's, embora possam variar em gravidade. No entanto, Lorna Wing salienta outras características importantes, salvaguardando que poderão estar ou não presentes. Deste modo, de seguida serão abordadas as características principais e fundamentais desta perturbação, e outras que poderão existir ou não, associadas a um diagnóstico de PEA.

1.2.1. Caraterísticas principais das Perturbações do Espetro do Autismo

As **dificuldades na interação social** são graves e persistentes. Os défices qualitativos incluem falhas nos comportamentos não verbais (contato ocular, expressões faciais, gestos), no desenvolvimento das relações entre pares esperadas para a idade, falta de prazer na partilha social e de reciprocidade sócio-emocional (APA, 2002; Volkmar e Klin, 2005).

A incapacidade que existe ao nível do estabelecimento das relações, adequadas ao nível de desenvolvimento, pode ter diferentes formas, em distintas idades (APA, 2002). Podem variar desde crianças que se isolam totalmente, até aquelas que aceitam, de forma passiva, o contato social, conseguindo, até, retirar algum prazer do mesmo (Coelho & Aguiar, 2011; Lima, 2012c). A passividade carateriza o seu comportamento social, sendo que raramente se aproximam espontaneamente de outras crianças e, quando isto acontece, pode refletir uma forma de satisfazer as suas necessidades básicas (Coelho & Aguiar, 2011). Algumas crianças podem também aproximar-se espontaneamente das outras, mas fazê-lo de uma forma peculiar, desadequada e repetitiva, centrando-se na sua perspetiva e ignorando as respostas dadas pelas pessoas de quem se aproximam (APA, 2002; Coelho & Aguiar, 2011). Por vezes, pode observar-se uma proximidade das outras crianças, mas sem existir um verdadeiro relacionamento interpessoal, construído através da partilha recíproca (Cumine et al., 2006; Coelho & Aguiar, 2011).

Com a entrada na adolescência e na idade adulta, os mais capazes podem estabelecer uma interação social mínima e estritamente necessária, ou até usar uma linguagem pedante e formal indiferenciada, com todas as pessoas com quem contactam, sejam desconhecidos ou pessoas da família (Cumine et al., 2006; Coelho & Aguiar, 2011; Lima, 2012c). Ao longo do seu desenvolvimento, são-lhes ensinadas regras de conduta, as quais tendem a seguir linearmente, manifestando muitas dificuldades em perceber as mudanças subtis de diferentes situações e momentos, assim como em adaptar-se às mesmas (Coelho & Aguiar, 2011).

Observa-se imensa dificuldade em estabelecer contato ocular direto, existindo a tendência para olhar mais para a zona da boca do seu interlocutor (APA, 2002; Coelho & Aguiar, 2011). De fato, alguns indivíduos com PEA

> "parecem […] descodificar melhor as instruções verbais quando focam o olhar na nossa boca, o que poderá justificar a tendência para evitar o contacto ocular com o seu interlocutor porque isso as distrai, devido à quantidade de estímulos provenientes da zona dos olhos e à sua dificuldade em prestar atenção, simultaneamente, aos estímulos visuais e auditivos" (Coelho & Aguiar, 2011, p. 27).

Podem também recorrer ao uso do olhar periférico (em vez do central) para observação de pessoas ou objetos (Coelho & Aguiar, 2011).

As **alterações na comunicação verbal e não verbal** são manifestadas também de forma diferente, de acordo com a gravidade das PEA's. Pode ocorrer atraso ou ausência de linguagem verbal oral, que nas pessoas com PEA não se faz acompanhar por tentativas de compensação, com o uso de outras formas de comunicação (como gestos) (Volkmar e Klin, 2005). Em alguns casos, surge a aquisição de um vocabulário limitado, que é somente usado para satisfação das necessidades básicas (Coelho & Aguiar, 2011).

Nos casos mais ligeiros (em que o diagnóstico corresponde geralmente à Perturbação de Asperger), em que a linguagem poderá ser considerada dentro da média, há alteração ao nível do conteúdo do discurso, sendo este demasiado formal, minucioso e não adequado ao contexto, o que o torna exaustivo (APA, 2002; Marcelli, 2005; Coelho & Aguiar, 2011; Lima, 2012c). Há dificuldades em respeitar os turnos de conversação, podendo os sujeitos falar fluentemente sobre os seus interesses, sem deixar os interlocutores participar (Lima, 2012c). Pode ocorrer a envolvência "num monólogo acerca dos temas que vão ao encontro dos seus interesses particulares, prestando pouca atenção aos sinais de interesse, desinteresse ou aborrecimento" dos seus parceiros comunicativos (Coelho & Aguiar, 2011, p. 23).

São comuns "as alterações na prosódia, pelo que o volume, a entoação, a velocidade, o ritmo ou a acentuação podem ser anormais" (Lima, 2012c, p. 4).

> "As estruturas gramaticais são muitas vezes imaturas e incluem o uso de uma linguagem estereotipada e repetitiva (por exemplo, repetição de palavras ou frases sem atender ao seu significado, repetição de rimas ou de anúncios comerciais) ou uma linguagem metafórica (isto é, uma linguagem que só pode ser claramente compreendida pelos que conhecem o estilo pessoal de comunicação do sujeito)" (APA, 2002, p. 70).

Pode ser observada ecolália, ou seja, repetição literal de palavras ou frases, podendo esta ser imediata (quando repetida logo após ter sido proferida pela primeira vez) ou retardada/diferida (quando referida novamente horas, dias ou mesmo semanas, após ter sido dita pela primeira vez) (Lima, 2012c). Há a salientar, também, dificuldades na compreensão da linguagem, mesmo em perguntas ou instruções que são consideradas simples (APA, 2002).

As dificuldades acentuadas e permanentes em todo o espetro do autismo são ao nível da pragmática, ou seja, na forma como a linguagem é usada num contexto social

(APA, 2002; Coelho & Aguiar, 2011). "O indivíduo tem muita dificuldade em compreender que a linguagem é um instrumento para transmitir informação emocional e social aos outros, e para compreender os sentimentos e pensamentos dos outros." (Coelho & Aguiar, 2011).

Nas PEA's existem **padrões de comportamento, interesses e atividades restritos, repetitivos e estereotipados**. Lorna Wing explicou de forma magistral esta dificuldade, na medida em que

> "se a pessoa não consegue retirar prazer de actividades que envolvem o pensamento criativo e flexível ou a troca de ideias com outras pessoas, se não tem interesse no que as outras pessoas fazem ou não as pode compreender, se não consegue integrar as experiências passadas e presentes para fazer planos para o futuro e ter capacidade de antecipação, então só lhe resta repetir as actividades e rotinas que lhe dão prazer e, para além disso, segurança, graças à sua previsibilidade" (Coelho & Aguiar, 2011, p. 25).

Contudo, investigações mais recentes têm vindo a relacionar este problema com dificuldades neuropsicológicas, no domínio das funções executivas, que incluem "competências necessárias para preparar e executar comportamentos complexos, relacionados com: planeamento, inibição, organização, autocontrolo, representação mental das tarefas e dos objetos, flexibilidade cognitiva, adaptação à mudança e resolução de problemas" (Ceolho & Aguiar, 2011; Ozonoff, Rogers & Hendren, 2003, citados por Lima, Garcia & Gouveia, 2012, p. 25).

Podem ser observados interesses muito específicos, particulares e pormenorizados, por determinados objetos ou temas (como marcas de carros, comboios, dinossauros, computadores), assim como estereotipias, ou seja, comportamentos repetitivos, sem qualquer funcionalidade (como abanar as mãos, o corpo, andar em bicos de pés, entre outros) (Volkmar e Klin, 2005; Lima, 2012c). Podem insistir em rotinas e rituais específicos e não funcionais, assim como mostrar resistência a mudanças banais (APA, 2002; Marcelli, 2005; Lima, 2012c).

Quando se tenta introduzir alguma alteração, podem reagir "negativamente com birras, comportamentos heteroagressivos (morder, arranhar, dar pontapés, etc.) e autoagressivos (bater com a cabeça, morder-se, bater nela própria)" (Lima, 2012c, p.5).

Este comportamento melhora substancialmente quando as crianças são preparadas com antecedência para a mudança que vai acontecer (Lima, 2012c).

1.2.2. Outras caraterísticas das Perturbações do Espetro do Autismo

Seguidamente, serão abordadas algumas características que poderão ou não estar presentes nas PEA's, mas que não são consideradas essenciais na altura de efetuar o diagnóstico. Salientam-se fatos relacionados com: motricidade, cognição, comportamento, aspetos percetivos e sensoriais, alterações nos padrões de sono e alimentação.

Ao nível da **motricidade**, é possível observar que a maior parte das crianças com PEA parecem apresentar um "certo desajeitamento motor", que é mais evidente nos movimentos globais, embora também possa ocorrer ao nível da motricidade fina (Marcelli, 2005; Coelho & Aguiar, 2011, p. 28). Baranek, Wakeford, & David (2008), corroboram o anteriormente referido, salientando que são muitas vezes notadas dificuldades motoras nas crianças com PEA, consideradas ténues, quando comparadas com os seus pares com desenvolvimento típico. O "desajeitamento motor" observado nestes casos é associado a

> "uma forma de caminhar ou correr pouco usual, em termos de postura e ritmo, e a uma movimentação dos braços pouco harmoniosa com o movimento das pernas e do tronco. Por vezes, parece que as crianças não sabem o que fazer com os braços, podendo mantê-los imóveis junto ao tronco adoptando uma postura demasiado rígida quando estão paradas" (Coelho & Aguiar, 2011, p. 28).

As dificuldades motoras podem prejudicar tarefas como a grafomotricidade, apertar botões e atacadores, gestos, imitação, praticar desporto, entre outras (Baranek et al., 2008; Coelho & Aguiar, 2011).

As preocupações quanto ao **sono** são frequentes nos pais das crianças com PEA. Acontecem em cerca de 50 a 80 % das crianças com PEA, o que é esmagador quando comparados com os 9 a 50 % dos casos, em crianças com desenvolvimento típico

(Coutirer et al., 2005, Krakowiak et al., 2008, Richdale & Schreck, 2009, citados por Goldman, Richdale, Clemons & Malow, 2012).

Os pais referem que as crianças têm dificuldade em adormecer, acordam muitas vezes durante a noite, ou pouco tempo depois de adormecer (Coelho & Aguiar, 2011). No entanto, o problema mais destacado parece ser a insónia (Ghanizadeh, Alishahi & Ashkani, 2009).

Os problemas com a **alimentação** e os distúrbios gastrointestinais são, também, comuns nas crianças com PEA (Ghanizadeh et al., 2009). A alimentação seletiva, relacionada com o tipo ou textura da comida, é muito maior nas crianças com PEA, do que nas que têm um desenvolvimento típico (Kalyva, 2009; Nadon, Feldman, Dunn & Gisel, 2011). É importante destacar que, tendo em consideração o aspeto, o cheiro, a textura ou o sabor, uma refeição constitui uma experiência sensorial bastante complexa (Nadon et al., 2011). Os problemas descritos por Smith et al. (2005, citados por Nadon et al., 2011), quanto à alimentação nas PEA's, são os seguintes: comem poucos vegetais, têm dificuldades em partilhar uma refeição com o resto da família, verifica-se repúdio a certas texturas e sabores, ou recusa de determinados alimentos por causa do cheiro, cor, entre outras. Estas especificidades alimentares, parecem estar associadas com uma hipersensibilidade particular a determinados estímulos (Coelho & Aguiar, 2011). Como resultado, alguns estudos fazem referência ao baixo peso que estas crianças podem apresentar, e ao risco de problemas médicos relacionados com a má nutrição (Kalyva, 2009).

Nas pessoas com PEA, podem existir **problemas sensoriais e percetivos**. Ao nível das experiências sensoriais, pode ocorrer hipersensibilidade – "sensibilidade excessiva a determinados estímulos" – ou hipossensibilidade – "aparente insensibilidade" aos mesmos (Coelho & Aguiar, 2011, p. 28). A pesquisa científica efetuada, destaca uma maior prevalência de problemas sensoriais nas crianças com PEA, quando comparadas com o desenvolvimento típico ou com outros problemas de desenvolvimento (Baranek et al., 2008).

A hipersensibilidade pode ser observada no que se refere ao olfato, audição, paladar, intensidade da luz, cores ou tato (Coelho & Aguiar, 2011; Ghanizadeh et al., 2011). "A criança poderá não gostar que lhe toquem, não tolerar sentir algo pegajoso nas mãos, tocar em determinadas superfícies ou aperceber-se que tem as mãos sujas"

(Coelho & Aguiar, 2011, p. 29). Podem, também, ser encontradas referências de "insensibilidade à dor, ao calor e ao frio, existindo várias descrições de casos clínicos em que os pais só se aperceberam de ferimentos graves muito depois de eles terem ocorrido" (Coelho & Aguiar, 2011, p. 29).

Na **cognição** existe uma grande variabilidade dentro do *continuum* que constitui as PEA's – podem ser observados casos em que o desenvolvimento intelectual está dentro da média, outros abaixo, ou outros em este é nitidamente superior (Coelho & Aguiar, 2011). Podem existir situações que vão desde crianças que não falam, com um atraso cognitivo grave, até pessoas com um alto funcionamento e um quociente de inteligência acima da média, apesar das grandes dificuldades nas competências sociais (Muhle, Trentacoste & Rapin, 2004).

Na avaliação das capacidades de uma pessoa com PEA, através do recurso a testes de inteligência, verifica-se um perfil "extraordinariamente desarmonioso ao longo dos vários subtestes", pelo que é de extrema importância que ocorra "a análise qualitativa deste padrão de capacidades […] para compreendermos porque motivo a criança realiza determinadas actividades com extrema facilidade, revelando inesperadamente muita dificuldade na realização de outras que são, à luz do desenvolvimento típico, muito mais simples" (Coelho & Aguiar, 2001, p. 30). Contudo, a maioria das crianças com PEA vão obter resultados coincidentes com uma deficiência mental nos testes cognitivos, apesar de esta não ser um critério para a definição do autismo (Mulhe et al., 2004; Volkmar & Klin, 2005; Chawarska & Bearss, 2008).

É importante salientar que, quanto mais grave for a deficiência mental, mais a disfunção cerebral que lhe é subjacente vai prejudicar as redes cerebrais responsáveis pela socialização, linguagem e flexibilidade cognitiva (Muhle et al., 2004).

No **comportamento** podem-se observar birras com uma intensidade exacerbada, desobediência, agitação, condutas de oposição, entre outros, sendo estes considerados desajustados e socialmente imaturos (Gau et al., 2010; Coelho & Aguiar, 2011). Podem ser causados por fatores justificados, em parte, pelo fato de o mundo ser imprevisível para estas crianças e de acontecerem coisas que a criança não espera (Williams & Wright, 2008). Podem suceder devido a: dificuldade em prever e adaptar-se a mudanças inesperadas nas suas rotinas ou rituais, resposta súbita a estímulos sensoriais que para eles são incómodos, labilidade emocional, problemas em expressar e controlar as

emoções, fraca compreensão das situações sociais e da comunicação, entre outros (Coelho & Aguiar, 2011).

1.3. Entender as especificidades das Perturbações do Espetro do Autismo

Todos os seres humanos parecem ter a capacidade de pensar acerca do que pensam as outras pessoas, sendo que isto influencia a nossa maneira de agir, interagir e a nossa compreensão do comportamento dos outros (Cumine et al., 2006). Conseguimos, através da referida capacidade, à qual se chama Teoria da Mente, concluir que os outros podem ter sentimentos, necessidades, aspirações e atitudes que diferem das nossas (Cumine et al., 2006; Williams & Wright, 2008).

As pessoas com PEA têm uma enorme dificuldade em perceber a perspetiva dos outros indivíduos, assim como os seus pontos de vista, opiniões ou sentimentos (Williams & Wright, 2008).

Foi Simon Baron-Cohen o primeiro autor a usar o termo Cegueira da Mente, para explicar alguns dos problemas vivenciados pelas pessoas com PEA (Williams & Wright, 2008). A Cegueira da Mente reflete-se no comportamento das crianças com PEA de várias formas, entre as quais podemos salientar dificuldades em: usar gestos para comunicar, percecionar as emoções na face das pessoas, variar as expressões faciais no seu próprio rosto, exibir interesse nos outros, saber como interagir, apontar objetos para os outros, estabelecer e manter contato ocular, seguir o olhar do seu interlocutor quando este está a olhar para algo, dificuldade em perceber as intenções e o comportamento de terceiros, perceber como os outros se sentem em algumas situações (e. g. medo, ansiedade, etc.) (Cumine et al., 2006; Williams & Wright, 2008). Quando a criança se torna mais velha, são outros os comportamentos que são um reflexo da Cegueira da Mente, como:

> "tendência a pensar sobre o mundo de seu próprio ponto de vista, o que a faz parecer egocêntrica […], dificuldade em compreender a emoção alheia, portanto há uma falta de empatia […], falta de flexibilidade em interacções, o uso de regras sociais rígidas em vez de outras, adaptáveis […], tendência a tratar as pessoas igualmente, sem diferenciar idade ou autoridade, ser facilmente levado pelos outros em consequência da sua incapacidade em entender os motivos alheios, dificuldade com

> brincadeiras de faz-de-conta e incapacidade de entender o fato de contar mentiras, não entender sobre compartilhar entusiasmo, prazer ou pertences, falar excessivamente sobre determinado tópico do seu interesse sem considerar a opinião do ouvinte" (Williams & Wright, 2008, p. 36).

É importante destacar que o défice na Teoria da Mente não é, tal como referem Williams e Wright (2008, p. 40), "um conceito tudo ou nada", variando em grau, sendo que nas crianças com PEA, se encontra numa faixa mais inferior.

Todos os seres humanos parecem ter também a capacidade de analisar os detalhes relativos a determinada situação, mas não ficar somente presos a eles, conseguindo também retirar a informação geral, para compreender uma determinada situação (Williams & Wright, 2008). Por exemplo, se vemos muitas pessoas reunidas, com malas, perto de um autocarro, podemos ver os detalhes, mas também reunir a informação do todo, de modo a concluir que se trata de uma excursão.

As pessoas com PEA têm muita dificuldade em reunir a informação e perceber o significado geral e global de uma determinada situação, sendo a tendência preocupar-se demasiadamente com os detalhes, encontrando-se referência a este aspeto na literatura como défice da coerência central (Williams & Wright, 2008). Esta dificuldade aplica-se, na generalidade "ao uso da linguagem pela criança, bem como à sua compreensão de figuras, histórias, eventos e objetos" (Williams & Wright, 2008, p. 43).

Gonçalves et al. (2008), destacam a forma extremamente peculiar e particular de pensar e funcionar, pelas pessoas com PEA. Deste modo, referem problemas em "compreender e responder de forma adequada às diferentes situações do meio ambiente; seleccionar e processar informação pertinente; responder a estímulos sensoriais (hipo ou hiperssensibilidade)" (Gonçalves et al., 2008, p. 11). Os mesmos autores salientam ainda que, além dos problemas na comunicação, interação social e comportamento (tríade clínica das PEA's), existem também problemas de "processamento sensorial, motivação, resolução de problemas, memorização, cognição social e linguagem" (Gonçalves et al., 2008, p. 12).

Encontra-se, também, referência a padrões não usuais e próprios na atenção e ansiedade (Ministry of Education, 2000). É ainda importante destacar que as pessoas com PEA têm, na generalidade, melhor desempenho nas tarefas de memória e visuo-espaciais do que nas outras áreas (e. g. construir puzzles, etc.) (Ministry of Education, 2000). Temple Grandin sublinhou que, para uma pessoa com PEA, é mais fácil aprender

e recordar a informação que é apresentada visualmente – especificou que o seu pensamento se processa em imagens, uma vez que tem uma imagem visual de tudo o que ouve e lê (Ministry of Education, 2000).

1.4. Sub-tipos das Perturbaçõse Globais do Desenvolvimento ou Perturbações do Espetro do Autismo

Tal como foi referido anteriormente, no DSM-IV-TR, são considerados 5 diagnósticos possíveis enquadrados Perturbações Globais de Desenvolvimento (ou PEA's) (APA, 2002; Lima, 2012c). Incluem: Perturbação Autística, Perturbação de Rett, Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância, Perturbação de Asperger e Perturbação Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (APA, 2002). Cada uma delas vai ser abordada, separadamente, de seguida.

Perturbação Autística:

Como características essenciais da Perturbação Autística são salientadas "a presença de um desenvolvimento acentuadamente anormal ou deficitário da interacção e comunicação social e um repertório acentuadamente restrito de actividades e interesses." (APA, 2002, p. 70).

Os critérios de diagnóstico para a Perturbação Autística, segundo o DSM-IV-TR, encontram-se, como já foi referido, em Anexo 2. O atraso ou funcionamento atípico em pelo menos uma das seguintes áreas – interação social, linguagem usada na comunicação social ou jogo simbólico ou imaginativo – tem início antes dos 3 anos de idade (APA, 2002). Segundo destacado pela APA (2002, p. 71)

> "não existe tipicamente um período de desenvolvimento normal, embora em cerca de 20 % dos casos os pais tenham descrito um desenvolvimento relativamente normal durante 1 ou 2 anos. Nestes casos, os pais referem uma regressão no desenvolvimento da linguagem, geralmente manifestada por uma paragem da fala depois de a criança ter adquirido 5 a 10 palavras."

Se ocorrer um período de desenvolvimento normal, para que seja considerada uma Perturbação Autística, este não pode ultrapassar os 3 anos de idade (APA, 2002). Autismo Infantil Precoce, Autismo Infantil ou Autismo de Kanner são alguns termos que ainda são, por vezes, usados como sinónimo da Perturbação Autística (APA, 2002).

Por último, é importante salientar que a "perturbação não é melhor explicada pela presença de uma Perturbação de Rett ou Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância" (APA, 2002, p. 71).

No diagnóstico diferencial, é importante salientar que os períodos de regressão no desenvolvimento são graves e prolongados (APA, 2002).

De seguida, serão salientados alguns aspetos que permitem efetuar a distinção entre a Perturbação Autística e as demais Perturbações Globais do Desenvolvimento. A Perturbação de Rett difere da Perturbação Autística, na medida em que: a primeira só foi diagnosticada no sexo feminino, enquanto a segunda ocorre mais no masculino; na Perturbação de Rett, ocorre uma desaceleração no crescimento cefálico, perda de competências manuais já adquiridas, surgimento de marcha ou movimentos do tronco descoordenados; especificamente nos anos pré-escolares, podem ser observadas, nos sujeitos com Perturbação de Rett, dificuldades na interação social, semelhantes às de uma Perturbação Autística, que tendem, contudo, a ser transitórias (APA, 2002). A Perturbação Autística difere da Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância, na medida em que a segunda ocorre, após um período de pelo menos 2 anos, de desenvolvimento normal, enquanto na primeira o desenvolvimento atípico é observado normalmente no primeiro ano de vida (APA, 2002). A Perturbação Autística difere da Perturbação de Asperger devido aos seguintes fatos: ausência de atraso no desenvolvimento da linguagem na segunda; a Perturbação de Asperger não é diagnosticada, quando estão preenchidos os critérios de diagnóstico para a primeira (APA, 2002; Lima, 2012c).

Na literatura encontramos também referência ao Autismo de Alto Funcionamento, sendo este usado para indicar, segundo Williams e Wright (2008, p. 21), um indivíduo que "tem as mesmas dificuldades descritas no autismo, mas apresenta nível de inteligência médio ou acima da média".

Por último, e devido à sua relação histórica, é importante referir o diagnóstico diferencial entre a Perturbação Autística e a Esquizofrenia. A última pode surgir na infância "após anos de desenvolvimento normal ou próximo do normal" (APA, 2002, p. 74). Se se verificar o desenvolvimento de características de Esquizofrenia numa pessoa com Perturbação Autística (com uma fase de delírios e alucinações, que se prolonguem pelo menos durante um mês), pode ser efetuado um diagnóstico adicional (APA, 2002).

Perturbação de Rett:

É definida pela ocorrência de um período de desenvolvimento pré e perinatal aparentemente normais, e um desenvolvimento psicomotor aparentemente normal durante os primeiros 5 meses de vida, seguido pelo desenvolvimento de múltiplos défices específicos (APA, 2002; Lima, 2012c). O perímetro cefálico é normal ao nascimento (APA, 2002; Lima 2012c). Após este tempo de desenvolvimento típico, emergem as seguintes características:

> "desaceleração do crescimento da cabeça entre os 5 e os 48 meses; perda de competências manuais úteis previamente adquiridas entre os 5 e os 30 meses, com subsequente desenvolvimento de movimentos estereotipados das mãos (tipo escrita ou lavar as mãos); perda prematura da interação social (apesar de frequentemente a interação social se desenvolver mais tarde); movimentos pobremente coordenados do andar ou do tronco; grave disfunção de desenvolvimento de linguagem expressiva e recetiva, com atraso grave no desenvolvimento psicomotor" (Lima, 2012c, p. 9).

Trata-se de uma perturbação com um padrão de regressão evolutivo e que perdura ao longo da vida, o que só por si é altamente distintivo, (APA, 2002; Lima 2012c). A recuperação é bastante limitada, em grande parte dos casos, podendo ser registado algum interesse pela interação social, quando os sujeitos se encontram no final da infância/entrada na adolescência, sendo que os problemas de comunicação e comportamento são constantes ao longo da vida (APA, 2002).

Inicia-se antes dos 4 anos, geralmente durante o primeiro ou segundo ano de vida, estando associada a uma Deficiência Mental Grave (APA, 2002). É uma patologia característica do sexo feminino, com causa genética identificada (mutação no cromossoma X, no MECP 2), ocorrendo significativamente menos do que a Perturbação Autística (Siegel, 2008; Lima, 2012c).

No diagnóstico diferencial, é importante destacar que a Perturbação de Rett só foi diagnosticada em sujeitos do sexo feminino, enquanto a Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância e a Perturbação de Asperger, são mais frequentes no sexo masculino (APA, 2002; Siegel, 2008; Lima, 2012c). "O início dos sintomas da Perturbação de Rett pode surgir por volta dos 5 meses de idade", mas

> "na Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância, o período normal de desenvolvimento é tipicamente mais prolongado (isto é, pelo menos até

> aos 2 anos). Na Perturbação de Rett, há um padrão característico de desaceleração do crescimento craniano, perda de aptidões manuais previamente adquiridas e o aparecimento de má coordenação da marcha e dos movimentos do tronco. Em contraste com a Perturbação de Asperger, a Perturbação de Rett é caracterizada por graves défices no desenvolvimento da linguagem expressiva e receptiva" (APA, 2002, p. 77).

Os critérios para o diagnóstico da Perturbação de Rett encontram-se em Anexo 3.

Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância:

Trata-se de uma perturbação de extrema raridade, em que ocorre uma regressão grave em várias áreas do funcionamento, após um período de pelo menos 2 anos de desenvolvimento normal (APA, 2002; Volkmar & Klin, 2005; Siegel, 2008; Lima 2012c).

> "O desenvolvimento aparentemente normal manifesta-se pela presença de comunicação verbal e não verbal, relação social, jogo e comportamento adaptativo adequados à idade. Depois dos 2 primeiros anos de vida (mas antes do 10 anos), a criança tem uma perda clinicamente significativa de aptidões previamente adquiridas em pelo menos 2 das seguintes áreas: linguagem expressiva ou receptiva, competências sociais ou comportamento adaptativo, controlo intestinal ou vesical, jogo ou competências motoras" (APA, 2002, pp. 77-78).

A perda clinicamente significativa de aptidões previamente adquiridas, é verificada em quase todas as áreas, sendo observados défices na interação social e comunicação, assim como características comportamentais verificadas na Perturbação Autística (APA, 2002; Lima, 2012c). Síndrome de Heller, *Dementia Infantilis* ou Psicose Desintegrativa são alguns conceitos que ainda são usados como sinónimo desta perturbação (APA, 2002). Habitualmente, também está presente uma Deficiência Mental Grave (APA, 2002). Os critérios de diagnóstico encontram-se em Anexo 4. Segundo a APA (2002), a Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância é mais frequente no sexo masculino.

Quanto ao diagnóstico diferencial, é importante destacar que a regressão que ocorre na Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância, é extremamente grave e prolongada (APA, 2002; Lima, 2012c). A diferenciação entre esta perturbação, a

Perturbação de Rett e a Perturbação Autística já foi salientada nos pontos anteriores. Em comparação com a Perturbação de Asperger, na Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância ocorre "uma perda clinicamente significativa das aptidões previamente adquiridas e uma maior probabilidade de Deficiência Mental. Na Perturbação de Asperger, não há atraso no desenvolvimento da linguagem nem uma perda significativa de aptidões evolutivas" (APA, 2002, p. 79).

Perturbação de Asperger:

Esta perturbação afeta, sobretudo, as áreas da interação social e do padrão de comportamento, interesses e atividades restritos e repetitivos (APA, 2002; Lima, 2012c). Interfere, de modo negativo, em áreas essenciais do funcionamento do sujeito, tais como a atividade social ou laboral (APA, 2002).

Apesar de não se observar atraso geral clinicamente significativo da linguagem (definido de acordo com o DSM-IV-TR, como o uso de palavras simples aos 2 anos e frases comunicativas aos 3 anos), são notórias peculiaridades na linguagem e na fala (APA, 2002; Lima, 2012c).

Lima (2012c, p. 8) salienta que estes sujeitos "têm dificuldade em percecionar os segundos sentidos das expressões, têm dificuldade em adequar o seu discurso ao contexto e ao seu interlocutor, têm dificuldade em manter um diálogo, podendo ter um discurso pedante e formal". Refere também "alterações da prosódia, com uma voz peculiar" (Lima, 2012c, p. 8). Acrescenta-se ainda que "durante os 3 primeiros anos de vida não se observam atrasos clinicamente significativos no desenvolvimento cognitivo manifestado pela expressão de curiosidade normal sobre o ambiente ou na aquisição de aptidões de aprendizagem e de comportamentos adaptativos à idade" (APA, 2002, p. 80). Na literatura encontra-se referência, como sinónimo, a Síndrome de Asperger.

Ocorre uma limitação da interação social, assim como uma incompetência social generalizada e dificuldades ao nível dos comportamentos não verbais (como gestos, expressões faciais, contato ocular, etc.) (Cumine et al., 2006). São pessoas que não estabelecem qualquer tipo de amizade, ou esta ocorre de modo extremamente restrito (Lima, 2012c). Geralmente, existe falta de procura espontânea para partilhar prazeres – os seus interesses são muito intensos e restritos a um determinado tema específico (e. g. futebol, dinossauros, marcas de carros, etc.) (APA, 2002; Lima, 2012c). "Pode estar presente falta de reciprocidade social ou emocional (por exemplo, não participando em

jogos sociais simples, preferindo actividades solitárias, ou envolvendo os outros apenas quando «instrumentos» de ajuda" (APA, 2002, p. 80). É ainda importante salientar que

> "embora o défice social na Perturbação de Aspeger seja grave e se defina da mesma forma que na Perturbação Autística, a ausência de reciprocidade social manifesta-se de forma típica mais por uma abordagem unilateral aos outros (por exemplo, mantendo um tema de conversação independentemente das reacções dos outros) do que pela indiferença social ou emocional" (APA, 2002, p. 80).

Quanto à presença de padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, pode ser destacada uma preocupação absorvente, intensiva e obsessiva por um determinado tema que seja do interesse do indivíduo, ocorrendo a exclusão de tudo o que não faça parte do mesmo (APA, 2002; Cumine et al., 2006). Tal como já foi salientado, afeta sobretudo a socialização e o comportamento, interferindo significativamente na adaptação social, atividades ocupacionais e em outras grandes áreas do funcionamento dos indivíduos (APA, 2002; Cumine et al., 2006; Lima, 2012c). Os critérios para diagnóstico da Perturbação de Asperger encontram-se em Anexo 5.

Segundo o DSM-IV-TR, as pessoas com Perturbação de Asperger não têm atrasos clinicamente significativos no desenvolvimento cognitivo e da linguagem (APA, 2002). Uma vez que nos primeiros 3 anos de vida, as capacidades cognitivas e a linguagem precoce se encontram dentro do que é esperado para a idade, "os pais ou prestadores de cuidados em regra não se preocupam com o desenvolvimento da criança durante esse período, embora no decurso de uma entrevista pormenorizada eles possam recordar-se de comportamentos invulgares" (APA, 2002, p. 81). Pode ocorrer referência ao fato de existirem problemas sociais ligeiros, que não são alvo da preocupação dos pais até à entrada no contexto de Jardim de Infância e ao contato com os pares, ou ao fato de as crianças começarem a falar antes de andar (sendo consideradas precoces pelos pais) (APA, 2002). No entanto, e tal como referem Cumine et al. (2006), enquanto Asperger defendia que a linguagem nestas crianças era adquirida numa idade normal, Wing discordou deste fato, argumentando que o desenvolvimento da linguagem, em metade da população que considerava ter Perturbação de Asperger, não tinha ocorrido na idade típica.

Apesar de se considerar que na Perturbação de Asperger não ocorre habitualmente Deficiência Mental, é importante salientar que existem casos onde foi observada a presença de uma Deficiência Mental Ligeira – geralmente só aparente na idade escolar e

com normal desenvolvimento cognitivo e da linguagem nos primeiros anos de existência (APA, 2002).

No funcionamento cognitivo, pode ocorrer um melhor desempenho nas tarefas verbais (e. g., vocabulário) em detrimento das não verbais (por exemplo, capacidades visuoespaciais) (APA, 2002). Pode ainda ser observada ligeira descoordenação e falta de destreza, assim como sintomas de hiperatividade e dificuldades de atenção (APA, 2002).

As pessoas com Perturbação de Asperger são mais suscetíveis para o desenvolvimento de depressão e ansiedade, durante a fase da adolescência e enquanto jovens adultos, devido ao seu isolamento social e ao aumento da sensibilidade (APA, 2002; Volkmar & Klin, 2005). Contudo, o prognóstico é melhor do que o relativo à Perturbação Autística, havendo referência a muitos indivíduos que, enquanto adultos, conseguem obter empregos remunerados e uma certa autonomia (APA, 2002).

Quanto ao diagnóstico diferencial, é importante destacar que a Perturbação de Asperger se distingue da Perturbação Autística pelo seguinte: na segunda existem problemas significativos na interação social, linguagem e jogo, enquanto na Perturbação de Asperger não existe atraso significativo nas capacidades precoces cognitivas e de linguagem; na Perturbação Autística existem, ao nível do padrão de interesses e atividades restritos e estereotipados, maneirismos motores, preocupação específica com partes de objetos, rituais e intolerância à mudança de rotinas, enquanto na Perturbação de Asperger existe, geralmente, um interesse circunscrito ao qual é dedicado grande parte do tempo do indivíduo; na Perturbação de Asperger existe motivação para abordar as outras pessoas, embora esta interação ocorra de modo rígido, unilateral e insensível, enquanto na Perturbação Autística existe um isolamento ou uma abordagem social rígida (APA, 2002; Lima, 2012c).

Quanto à Perturbação de Rett, existe diferença na distribuição, de acordo com o sexo, uma vez que esta só foi diagnosticada no sexo feminino, enquanto a Perturbação de Asperger tem mais prevalência no sexo masculino (APA, 2002).

> "Na Perturbação de Rett existe um padrão característico de desaceleração do crescimento craniano, de perda de capacidades manuais anteriormente adquiridas e o aparecimento de má coordenação da marcha e dos movimentos do tronco. A Perturbação de Rett está associada e graus marcados de Deficiência Mental e a défices graves da comunicação e da linguagem" (APA, 2002, p. 83).

A Perturbação de Asperger distingue-se da Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância, devido ao fato de não existir regressão no desenvolvimento, nem atrasos cognitivos ou de linguagem (APA, 2002).

Perturbação Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (inclui Autismo Atípico):

Refere-se a uma perturbação onde "existe um défice grave e global no desenvolvimento da interação social recíproca associado a um défice das competências de comunicação verbal e não verbal ou à presença de comportamentos, interesses e actividades estereotipadas", mas que não preenchem os critérios de diagnóstico de uma outra Perturbação Global de Desenvolvimento específica (APA, 2002, p. 84; Lima, 2012c). Está aqui incluído o autismo atípico, referido em situações que não preenchem os critérios para o diagnóstico de uma Perturbação Autística, idade de início tardia ou por um conjunto de sintomas atípicos (APA, 2002; Lima 2012c).

1.5. Etiologia

Nas últimas décadas, a pesquisa na área das PEA's tem sido imensa, ocorrendo a publicação de inúmeros estudos neste campo. Uma das maiores dúvidas e angústias que ainda é enfrentada, diz respeito à etiologia das PEA's e sobre a qual ainda restam muitas questões sem resposta. Trata-se de uma patologia que não tem cura, sendo que as famílias, nas quais existe um membro com PEA, vão necessitar de apoio constante durante longos anos (Hall & Graff, 2011). Contudo, atualmente, a maior parte dos autores concorda com o fato de as PEA's serem uma perturbação do neurodesenvolvimento, com uma base biológica (Lima & Levy, 2012).

Em 1970, Rutter, referiu que aproximadamente 25 % das crianças com PEA desenvolviam epilepsia na adolescência, o que suportava o forte argumento de que o autismo era um estado do neurodesenvolvimento, com uma disfunção cerebral orgânica subjacente (Ozonoff & Rogers, 2003). É, também, quase unânime a opinião dos especialistas quanto à sua origem multifatorial e heterogênea, tendo que ser considerada uma combinação complexa de fatores genéticos, pré e pós natais, que conduz a uma variação na apresentação comportamental (Gonçalves et al., 2008; Oliveira, 2009). Vários autores salientam que, apesar de a investigação quanto às causas das PEA's ser

exaustiva, a mesma permanece ainda desconhecida, tendo sido já dadas provas da sua origem heterogénea e multigénica (Muhle et al., 2004; Cumine et al., 2006; Volkmar et al., 2008).

Muhle et al. (2004) salientam que, na grande maioria dos casos a etiologia é genética, com uma marcada componente hereditária. Lima e Levy (2012) referem que se encontram evidências da existência de fatores genéticos associados às PEA's, mas com diminuta presença de fatores ambientais. Salientam que,

> "a PEA apresenta uma hereditariedade poligénica complexa, ou seja, existe uma base genética que é composta por um conjunto de genes, uns patológicos, outros variantes do normal (polimorfismos), que são responsáveis pela suscetibilidade para a doença. Sobre esta base genética vai ocorrer ação do ambiente, que poderá ser favorável ou desfavorável" (Lima & Levy, 2012, p. 14).

Vários estudos têm sido efetuados, de modo a averiguar a probabilidade da sua causa ser devida a fatores de risco ambientais, genéticos, ou a uma relação entre os dois. Num estudo efetuado por Abrahams e Geshwind, em 2008 (citados por Lima & Levy, 2012), foi possível observar a ocorrência de 10 a 45 % de défice social, timidez, perturbações na área da pragmática da linguagem, assim como isolamento, em pais de pessoas com PEA. Foi também encontrado, na área psiquiátrica, um "aumento de perturbações de ansiedade incluindo fobia social, depressão e obsessão", nos progenitores de sujeitos com PEA (Abrahams & Geshwind, 2008, citados por Lima & Levy, 2012, p. 15). Concluem também, com os seus estudos, que é possível encontrar traços ligeiros de PEA em pais e irmãos, sublinhando que, atualmente, é aceite um modelo de hereditariedade multifatorial – "existe uma segregação de traços (fatores) dentro destas famílias levando a um leque variável de expressão deste fenótipo" (Abrahams & Geshwind, 2008, citados por Lima & Levy, 2012, p. 15).

Têm sido conduzidos estudos moleculares em pessoas com PEA, de causa idiopática, ou seja, desconhecida, tentando identificar quais os possíveis genes que poderão ser mais suscetíveis para causar esta condição (Lima & Levy, 2012). Uma revisão de todos os *loci* (ou seja, dos locais fixos num cromossoma onde está localizado um determinado gene ou marcador genético), que se prevê estarem associados à etiologia das PEA's, permitiu concluir que estes estão presentes e distribuídos por quase todos os cromossomas (Muhle et al., 2004; Abrahams & Geshwind, 2008, citados por Lima & Levy, 2012). Muhle et al. (2004) salientam que, dados retirados de estudos em

famílias com mais do que um membro com PEA, indicam que 10 ou mais genes interagem, dando origem a esta perturbação. Sublinham que as PEA's parecem então ser multigénicas, na medida em que fenótipos com características autísticas, podem surgir de diferentes genes ou combinações dos mesmos, em famílias diferentes (Muhle et al., 2004).

Quanto aos fatores ambientais na etiologia das PEA's, a discussão tem sido em larga escala, potencializada também pelo aumento da prevalência desta perturbação nos últimos anos. Existem evidências que apontam para o fato de esta condição ter início na vida intrauterina ou muito cedo na vida pós-natal, mas tem havido muita discórdia quanto ao impacto de fatores ambientais na patogênese das PEA's (Lima & Levy, 2012). É também salientada "a associação desfavorável com fatores pré e perinatais, mas a sua especificidade é difícil de avaliar pela existência de múltiplos fatores" (Lima & Levy, 2012, p. 18).

Durante algum tempo, surgiu a possível associação das PEA's à administração de vacinas, particularmente à VASPR (sarampo, papeira e rubéola) e timerosal (Muhle et al., 2004; Lima & Levy, 2012). Vários estudos, tais como os de Madsen, em 2003, e os de Fombonne e Richler, em 2006, provaram a falta de evidência, na relação entre as PEA's e a vacina VASPR ou ao timerosal (Muhle et al., 2004; Lima & Levy, 2012). Contudo, e tal como salientam Lima e Levy (2012), cada vez existem menos vacinas com timerosal, ou que contêm apenas quantidades mínimas do mesmo.

É também importante salientar estudos efetuados quanto à associação entre as PEA's e doenças infeciosas, assim como o uso de fármacos e de drogas. Lima e Levy (2012) salientam estudos, que sugerem a relação entre as PEA's e o uso, pela grávida, de fármacos, como a talidomida ou o ácido valpróico, assim como a ingestão de álcool. A rubéola congénita, foi associada largamente à ocorrência das PEA's, mas concluiu-se estar presente, segundo Fombonne e Mazaubrun (1992, citados por Muhle et al., 2004) em 0,75 % da população com esta perturbação. Já os autores Fombonne, em 1997, Sweeten, em 2004 e Freitag, em 2007 (citados por Lima & Levy, p. 19), referem que "na rubéola congénita a prevalência de PEA é de 7 %, situação que se tem mostrado menos importante com a inclusão da vacina no" Plano Nacional de Vacinação de grande parte dos países. Muhle et al. (2004) referem, ainda, que outras infeções pré e pós natais, por organismos como *Haemophilus influenzae* ou pelo citomegalovírus, podem estar na origem das PEA's, quando afetam um cérebro extremamente imaturo.

Os estudos de aconselhamento genético são importantes, em famílias de crianças com PEA, de modo a excluir todas as doenças médicas, de causa genética ou não, tendo como objetivo informar acerca da recorrência desta situação num dado agregado (Lima & Levy, 2012). É salientada a importância de se averiguar se se está perante uma PEA idiopática ou não, salientando-se que, com os avanços científicos e tecnológicos, o que hoje é uma PEA idiopática, poderá não o ser no futuro (Lima & Levy, 2012).

1.6. Prevalência

Neste ponto, é importante salientar que quase todos os autores concordam com o fato de a prevalência das PEA's ter vindo a aumentar nos últimos anos (Muhle et al., 2004; Le Couter, 2011). Contudo, são também avançadas algumas explicações para este fato, as quais causam, na atualidade, alguma discussão.

Podemos, primeiramente, apresentar a prevalência avançada no Manual DSM-IV-TR. Neste, é referida uma prevalência de Perturbação Autística, em estudos epidemiológicos de "5 casos em 10000 indivíduos, tendo sido relatadas taxas que variam entre 2 e 20 casos por 10000" (APA, 2002, p. 73). Tanto a Perturbação de Rett como a Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância, são referidas neste manual, como sendo muito raras e muito menos frequentes que a Perturbação Autística (APA; 2002). Quanto à Perturbação de Asperger, no DSM-IV-TR, encontramos referência ao fato de não existirem dados decisivos quanto à sua prevalência (APA, 2002). Neste manual, é possível encontrar referência ao fato de a Perturbação Autística ser 4 a 5 vezes mais frequente no sexo masculino, do que no feminino (APA, 2002).

Segundo Fombonne (2005), os dados apontavam para uma prevalência da Perturbação Autística de 13 casos em cada 10000, e da Perturbação de Asperger de 2.6 casos em cada 10000. Como dados globais relativos à prevalência das PEA's, são referidos por este autor 36.4 casos em cada 10000 (Fombonne, 2005). Um estudo epidemiológico efetuado por Baird et al. (2006, citados por Le Couter, 2011), apontou para uma prevalência de PEA, em aproximadamente 1 em cada 100 casos, em crianças em idade escolar, no Reino Unido. Le Couter (2011) refere ainda outro estudo que concluiu que 1 % dos adultos que vivem em Inglaterra têm PEA.

Lima (2012c) refere que, segundo a APA, em 2007, a prevalência das PEA's na Europa e nos Estados Unidos da América era de 6:1000, sendo que o número de casos

era superior no sexo masculino, variando entre 2:1 a 6.5:1. Lima (2012c) salienta também um estudo de Greg Pasco, em 2012, que aponta para uma prevalência de 1,1 %. Num estudo efetuado por Oliveira et al., em 2007 (citados por Oliveira, 2009), para averiguar a prevalência estimada de autismo em Portugal, foi possível concluir que ocorreria 1 caso em cada 1000, em crianças em idade escolar. Kogan et al. (2009, citados por Lickenbrock, Ekas & Withman, 2011) referem que, segundo o seu estudo nos Estados Unidos da América, as PEA's podem ocorrer em 1 em cada 91 crianças.

São salientadas por vários autores, diversas causas para explicar o aumento da prevalência dos casos de PEA, nos últimos anos, de entre as quais podem ser destacadas as seguintes: aumento do conhecimento acerca desta perturbação entre os pais, profissionais da área da saúde e população em geral; maior clareza na definição dos critérios de diagnóstico da perturbação, permitindo a inclusão de indivíduos com mais capacidade, em detrimento da inclusão quase exclusiva dos casos mais graves; criação de mais e melhores instrumentos de rastreio e de diagnóstico (Muhle et al., 2004, Le Couter, 2011; Lima, 2012c). No entanto, Fombonne (2005) salienta que, segundo as evidências epidemiológicas, não existe um suporte claro para a hipótese de que as PEA's tenham aumentado. O mesmo autor sublinha que o fato de haver maior clareza nos critérios de definição da perturbação, assim como de terem ocorrido mudanças nas políticas de educação especial, e terem aumentado os serviços especializados, pode explicar este aumento de prevalência (Fombonne, 2005).

Para finalizar, convém fazer referência à prevalência em irmãos de sujeitos com PEA. O DSM-IV-TR faz referência a um aumento do risco de ocorrência de PEA de cerca de 5 % (APA, 2002). McMahon (2006, citado por Lima & Levy, 2012) concorda com estes dados, ao referir que o risco de reocorrência em irmãos é de cerca de 5 % (2 a 8 %). Volkmar et al. (2008) destacam que o risco de ocorrência de PEA, em irmãos, varia entre 3 a 8 %. Zwaigebaum et al. (2005, citados por Volkmar et al., 2008), referem que estudos para averiguar a ocorrência de PEA em irmãos, sugerem que 20 a 25 % dos irmãos mais novos podem apresentar problemas de desenvolvimento durante o 1º ou 2º ano de vida.

1.7. Comorbilidade

Estão descritas na literatura diversas condições médicas, que vêm agravar o quadro de PEA ao qual estão associadas (Fombonne, 2005; Lima et al., 2012).

Estudos epidemiológicos referem que a Paralisia Cerebral, caraterizada por um distúrbio predominantemente motor e não progressivo, resultante de uma perturbação no sistema nervoso central, está presente em 2.1 a 2.9 % dos indivíduos com PEA (Frazão, 2004; Muhle et al., 2004). A associação entre a Epilepsia e as PEA's é bastante elevada, na medida em que mais de 1/3 dos indivíduos adultos sofrem desta condição médica (Muhle et al., 2004; Fombonne, 2005).

As características comportamentais das PEA's são frequentes na Esclerose Tuberosa (doença autossómica dominante com compromissos cutâneos e neurológicos, que causa tumores benignos que crescem no cérebro e em outros órgãos vitais) e no Síndrome de X Frágil (desordem genética causada por uma mutação numa determinada região do cromossoma X), mas estas duas condições constituem apenas uma minoria da totalidade dos casos de PEA (Muhle et al., 2004; Fombonne, 2005; Lima et al., 2012). Aproximadamente 25 % dos pacientes com Esclerose Tuberosa e 30 % dos indivíduos com Síndrome de X Frágil, encontram-se dentro do espetro do autismo (Muhle et al., 2004).

Existem também outras condições médicas, que têm por base mutações genéticas, e que também podem estar associadas às PEA's (Muhle et al., 2004). A Neurofibromatose, uma doença autossómica dominante, com compromissos cutâneos e neurológicos, é muito menos frequentemente associada às PEA's do que a Esclerose Tuberosa e o Síndrome de X Frágil (Muhle et al., 2004). A Síndrome de Angelman e a Síndrome de Pradder-Willi, ambas resultantes de deleções genéticas de dissomia uniparental, também estão associadas às PEA's – em 5.1 % dos casos de Síndrome de Pradder-Willi e em 15 % dos casos de Síndrome de Angelman (Muhle et al., 2004). Outros casos, que têm por base mutações genéticas também foram associados às PEA's em situações descritas na literatura: Síndrome de Sotos, Síndrome de Williams, Síndrome de Moebius, entre outros (Muhle et al., 2004).

Encontramos, também, uma grande associação entre as PEA's e o Défice Cognitivo (Fombonne, 2005; Lima et al., 2012). No DSM-IV-TR, encontramos que "na maioria dos casos a Perturbação Autística está associada a uma diagnóstico de

Deficiência Mental, que pode variar de moderada a profunda" (APA, 2002, p. 71). Fombonne (2005) refere que a Deficiência Mental está presente em cerca de 70 % dos casos. Lima et al. (2012) referem que, nos anos 90, se considerava que o Défice Cognitivo estava presente em cerca de 90 % da população com autismo, mas que, na atualidade, os estudos apontam para uma ocorrência inferior a 50 %. Salientam, como causa para esta diminuição, uma melhor definição dos critérios de diagnóstico das PEA's e, também, a criação e uso de instrumentos mais adequados para avaliação cognitiva nesta população (Lima et al., 2012).

Nas PEA's estão muitas vezes presentes hiperatividade, dificuldades de atenção e impulsividade, que influenciam negativamente o desempenho destas pessoas (Lima et al., 2012). São também salientados problemas de sono e de alimentação (Lima et al., 2012) que, uma vez que já foram referidos pela autora anteriormente, não vão voltar a ser abordados.

1.8. Terapia medicamentosa

Ao abordarmos o tópico relativo ao tratamento farmacológico das PEA's, convém, antes de mais, ressalvar que o objetivo principal deste tipo de tratamentos é o controlo de um sintoma particular ou de um conjunto de manifestações clínicas da perturbação ou comorbilidades (Siegel, 2008; Nascimento, 2012). O que se pretende atingir com este tratamento é, segundo Nascimento (2012, p. 37), "a otimização da autonomia e da QV das crianças, promovendo o seu desenvolvimento". A maior parte dos medicamentos usados com esta população foi desenvolvido, inicialmente, para tratamento de outra perturbação, tendo sido mais tarde experimentado nas PEA's (Siegel, 2008). Deste modo, a psicofarmacologia é usada para tratamento de: "perturbações do sono, epilepsia, problemas gastrointestinais, alterações do comportamento e sintomas psiquiátricos associados, que se apresentam com manifestações clínicas muito heterogéneas e de intensidade muito variável ao longo do tempo" (Nascimento, 2012, p. 37).

É importante salientar que, nos últimos anos, temos sido invadidos pelo surgimento de inúmeras terapias complementares e alternativas, que podem ser usadas na intervenção com as PEA's (Nascimento, 2012). Apesar de ser importante o conhecimento das mesmas, pelos técnicos que trabalham com esta perturbação, fica a

salvaguarda de que estas terapias complementares ou alternativas não têm, para já, qualquer tipo de reconhecimento científico (Nascimento, 2012). Algumas famílias optam, também, por usar em conjunto estas terapias com as intervenções convencionais (Nascimento, 2012).

> "Os agentes biológicos mais utilizados são a vitamina B6 (combinações de ácidos gordos polinsaturados), magnésio, dietas sem glúten e sem caseína, antifúngicos, probióticos, secretina, imunoterapia endovenosa, agentes quelantes, e dimetilglicina, entre outros. As terapias alternativas são massagens, ioga, reiki, musicoterapia" (Nascimento, 2012, p. 40).

2. A educação de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo nos Contextos Escolar, Terapêutico e Familiar

Após o que foi abordado no capítulo anterior, vamos agora entrar num dos pontos centrais do nosso trabalho – a educação de pessoas com PEA. Assim, em primeiro lugar iremos abordar a educação das pessoas com PEA no Contexto Escolar – educação inclusiva, aspetos a considerar na inclusão de alunos com PEA, as Unidades de Ensino Estruturado para alunos com PEA (UEEA), assim como a perspetiva, tanto dos Professores, como dos pais, acerca da inclusão de alunos com PEA. De seguida, descreveremos aspetos relacionados com a educação de pessoas com PEA em Contexto Terapêutico – sinais precoces de uma PEA, processo de avaliação e diagnóstico, metodologias de intervenção nas PEA's, assim como a opinião dos pais acerca da intervenção levada a cabo neste contexto. A educação de pessoas com PEA no Contexto Familiar será descrita de seguida, sendo que a autora abordará alguns estudos e levará a cabo reflexões sobre este assunto. Por último, será efetuada uma pequena reflexão sobre a importância de estudar a educação de pessoas com PEA nos Contextos Escolar, Terapêutico e Familiar.

2.1. A educação de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo no Contexto Escolar

2.1.1. Educação Inclusiva

Se refletirmos sobre o que era a sociedade no tempo dos nossos avós, ou mesmo dos nossos pais, ficamos surpreendidos com as mudanças ocorridas. Foram inúmeros os processos evolutivos, com vista a atingir um mundo que todos percecionamos, ou queremos pensar, como melhor e mais justo. Ocorreram mudanças políticas, sociais, comportamentais, de atitudes e económicas, entre outras.

As políticas educativas não foram exceção, e a escola tem caminhado no sentido de propiciar uma educação equitativa e justa, ao alcance de todas as crianças. Como reflexo desta atitude, surge o termo inclusão ou educação inclusiva. O princípio da

educação inclusiva e da Escola para todos foi assumido e alvo de um acordo internacional, com a Declaração de Salamanca, na área das Necessidades Educativas Especiais, em 1994, que visava a criação da escola, como um lugar onde todas as crianças devem aprender em conjunto, independentemente das suas diferenças (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura, 1994, citada por Glazzard, 2011; Rodrigues & Nogueira, 2011).

Polat (2011) salienta e sublinha a divergência essencial entre dois conceitos que, muitas vezes, são confundidos ou usados como sinónimos: integração e inclusão. Assim, a

> "integração refere-se à colocação física, total ou parcial, de alunos com deficiência nas escolas regulares, enquanto a inclusão é muito mais do que a presença física. A inclusão envolve todo um processo de mudança de valores, atitudes, políticas e práticas dentro do contexto escolar e além deste"[1] (Polat, 2011, pp. 50-51).

Contudo, esta é apenas uma definição para um conceito tão abrangente como a inclusão, que, tal como é descrito na literatura, pode ter várias interpretações e utilizações (Hodkinson, 2010; Avramidis et al., 2002, citados por Glazzard, 2011). Segundo a European Training Foundation (2010, citada por Ballhysa & Flagler, 2011), a inclusão é, acima de tudo, uma questão de igualdade de oportunidades, na medida em que se trata de um processo em que a escola tenta responder, individualmente, aos alunos, reestruturando a organização e aplicação dos currículos e movimentando os recursos, de modo a dar as respostas necessárias.

Lynch e Irvine (2009) salientam que a inclusão está relacionada com a equidade, a igualdade e o sentimento de pertença coletivo, requerendo um esforço no sentido de responder às necessidades individuais, dando um suporte efetivo, no acesso a contextos educativos e não educativos. Sublinham, com enorme mestria, que sem a construção de um programa educativo individualizado, centralizado nas necessidades individuais e específicas, a inclusão não passará de um conceito teórico, que é administrado a estudantes que, essencialmente, continuam a ser alvo da exclusão (Lynch & Irvine, 2009). Esta ideia é sublinhada também por Hodkinson (2010), quando refere que o foco central da inclusão deve ser o indivíduo e as suas necessidades específicas. Ferguson (1995, citado por Lynch & Irvine, 2009) clarifica a noção de inclusão, como um sistema

[1] "Integration refers to the partial or full physical placement of disabled learners in mainstream schools while inclusion is much more than psysical presence. Inclusion involves the process of changing values, attitudes, policies and practices within the school setting and beyond"

de educação que tem como objetivo a participação plena e ativa de todos os sujeitos que frequentam o contexto escolar, que olha a diversidade como a norma, e que visa providenciar a cada estudante a alta qualidade da educação, através de um currículo adequado e de um ensino efetivo, providenciando os apoios necessários. Jones et al. (2008, citados por Guldberg, 2010) referem que a inclusão pode ser definida, de modo geral, como um processo que envolve o reconhecimento, compreensão e eliminação de barreiras à participação dos indivíduos, sublinhando que vai além da educação, para abranger toda a experiência de vida de uma criança. "A inclusão é um processo complexo, envolvendo diversas esferas da vida pessoal e de ordem institucional. Uma sociedade inclusiva é uma sociedade onde todos partilham plenamente da condição de cidadania e a todos são oferecidas oportunidades de participação social" (Ministério da Educação, 2009, p. 7).

Lipsky e Gartner's (1997, citados por Lynch & Irvine, 2009) efetuaram um estudo, em 1000 escolas nos Estados Unidos da América, com o objetivo de investigar as práticas inclusivas que tiverem sucesso. Ao todo, identificaram 7 elementos comuns, nos contextos educativos que foram bem sucedidos no processo de inclusão: "liderança visionária, colaboração, uso reorientado de avaliação, suporte aos profissionais e alunos, financiamento, envolvimento parental efetivo, e adaptação curricular e práticas eficazes de ensino"[2] (Lipsky & Gartener's, 1997, citados por Lynch & Irvine, 2009, p. 847).

Em Portugal, também muito tem mudado nos últimos anos, no que à educação diz respeito. Se ao longo de todo o século XX se verificou um desfasamento no contexto educativo entre Portugal e os restantes países da Europa, na atualidade, resultado do empenho e trabalho nesta área, este é praticamente inexistente (Rodrigues & Nogueira, 2011). Segundo Joana Brocardo, na Nota Introdutória da publicação dos resultados do Plano de Ação 2005-2009 da Educação Inclusiva, "em 2005, iniciou-se em Portugal o desenho e implementação de um grande conjunto de medidas que tinham como principal objectivo concretizar uma política de educação inclusiva na escola pública" (Ministério da Educação, 2009, p. 6). Decorria o ano de 2007 quando, em Lisboa, foi realizado um evento, em que foram ouvidos os jovens com necessidades especiais – Young Voices, Meeting Diversity in Education – tendo este sido organizado pelo Ministério da Educação e pela *European Agency for Development in Special Needs Education* – Agência Europeia para o Desenvolvimento na área das Necessidades Educativas Especiais (durante a Presidência Portuguesa da União Europeia) (Ministério

[2] "visionary leadership, collaboration, refocused use of assessment, support for staff and students, funding, effective parental involvement, and curricular adaptation and effective instructional practices"

da Educação & European Agency for Development in Special Needs Education, 2007; Ministério da Educação, 2009). Como resultado das propostas dos jovens com necessidades educativas especiais, de 29 países, foi aprovada a Declaração de Lisboa, com o objetivo de redefinir as finalidades da escola inclusiva (Ministério da Educação & European Agency for Development in Special Needs Education, 2007; Ministério da Educação, 2009). Do que foi referido por estes jovens, podemos destacar quatro reflexões principais:

> "(i) a escola especial, onde apenas se encontram crianças e jovens com necessidades especiais, inibe o desenvolvimento, protege demasiado, segrega, por vezes estigmatiza; (ii) pelo contrário, o contacto dos jovens com necessidades especiais com os colegas da sua idade nas escolas regulares estimula a aprendizagem, permite a aquisição de competências não formais de grande relevo e prepara as crianças e os jovens para a vida real que hão-de encontrar ao sair da escola; (iii) além disso, promove, a tolerância e a compreensão da diferença por parte dos outros alunos, combatendo precocemente o preconceito e promovendo assim a democracia e a coesão social; (iv) porém, a transição dos jovens com necessidades especiais das escolas especiais para as escolas regulares deve assegurar que nestas estão, de fato reunidas as condições necessárias para uma efectiva melhoria do serviço prestado." (Ministério da Educação, 2009, p. 8).

A diferenciação nas respostas educativas, por parte da escola, foi refletida em várias medidas, das quais se destacam o Despacho conjunto n.º 453/2004, o Despacho Normativo n.º 50/2005, o Despacho Normativo n.º 1/2006 e, principalmente do Decreto-Lei 3/2008 de 7 de Janeiro (Ministério da Educação, 2009). O Despacho conjunto n.º 453/2004, prevê a criação de cursos de educação e formação, destinados a jovens com idade igual ou superior a 15 anos, que abandonaram a escola antes da sua conclusão, ou que estão em risco de abandono (Despacho conjunto n.º 453/2004). O Despacho Normativo n.º 50/2005, define os princípios e normas para a execução, acompanhamento e avaliação dos planos de recuperação, com o objetivo de obter o sucesso educativo de todos os alunos, definindo que as atividades que constam dos mesmos devem responder às necessidades dos alunos ou grupos de alunos, sendo de frequência obrigatória (Despacho Normativo n.º 50/2005). O Despacho Normativo n.º 1/2006, tem como objetivo a autorização da criação de turmas, no ensino básico, com

percursos curriculares alternativos, destinados a alunos até aos 15 anos de idade (Despacho Normativo n.º 1/2006).

Em janeiro de 2008, é publicado o Decreto-Lei 3/2008, que revogou a legislação que já existia há 19 anos – o Decreto-Lei 319/91 (Rodrigues & Nogueira, 2011). Este visa a criação da escola inclusiva e democrática, no sentido de dar igualdade de acesso e de sucesso a todos os alunos. Segundo o mesmo, é fulcral

> "planear um sistema de educação flexível, pautado por uma política global integrada, que permita responder à diversidade de características e necessidades de todos os alunos que implicam a inclusão de crianças e jovens com necessidades educativas especiais no quadro de uma política de qualidade orientada para o sucesso educativo de todos os alunos" (Decreto-Lei n.º 3/2008 de 7 de Janeiro, p. 154).

Não se pretende só promover medidas para influenciar os alunos, mas também para todo o contexto escolar (Decreto-Lei 3/2008 de 7 de Janeiro). Tal como salientam Rodrigues e Nogueira (2011), este é totalmente influenciado pelos pressupostos teóricos da Classificação Internacional de Funcionalidade da Organização Mundial da Saúde, que data de 2001. Segundo este documento, deverá existir um Programa Educativo Individual (PEI), onde devem constar as propostas educativas e formas de avaliação para cada aluno, e que deve ser elaborado em conjunto por Professores, outros profissionais que intervenham junto da criança e pela família do estudante (Rodrigues & Nogueira, 2011). Aborda também a criação de um Plano Individual de Transição, "destinado a promover a transição para a vida pós-escolar e, sempre que possível, para o exercício de uma actividade profissional com adequada inserção social, familiar ou numa instituição de carácter ocupacional" (Decreto-Lei 3/2008 de 7 de Janeiro, p. 158). A publicação da Lei n.º 21/2008 de 12 de Maio, veio retificar a "opção imediata por modelos de educação inclusiva e coloca a opção dos pais como decisiva face ao sistema de educação em que o filho deve ser educado", sendo aqui sublinhado o poder que os pais têm face à instrução dos seus educandos (Rodrigues & Nogueira, 2011). Para além de tudo o que tem vindo a ser referido, o Decreto-Lei 3/2008 de 7 de Janeiro, diferenciou 4 respostas nas escolas de ensino regular: escolas e Agrupamentos de Referência para a Deficiência Visual e Auditiva, assim como Unidades de Apoio Especializado para a Educação de alunos com Perturbações do Espetro do Autismo e Multideficiência (Rodrigues & Nogueira, 2011).

Será então importante investigar, na literatura, dados e resultados relativos ao processo de inclusão de alunos com PEA, tanto a nível internacional como nacional. Pretendemos, assim, averiguar como é que este processo decorre no nosso país e em outros. Será que ocorre uma inclusão efetiva, apenas uma integração ou será que, no fundo, estes alunos continuam a ser colocados de parte por algumas pessoas no Contexto Escolar? De que forma pode este processo ser melhorado? Qual será a opinião dos professores? E sobretudo, como decisores no que toca à vida dos seus filhos, qual será a opinião dos pais quanto ao que acontece no Contexto Escolar?

2.1.2. Inclusão de alunos com Perturbações do Espetro do Autismo

De acordo com as perspetivas atuais, existe um esforço comum para que, muitas das pessoas com deficiência que no passado eram discriminadas e segregadas, participem e sejam ativamente envolvidas nas suas comunidades (Lynch & Irvine, 2009). Este fato é alargado à população com PEA, tentando-se ao máximo fazer com que o processo inclusivo resulte. Mas será que isto acontece na realidade? Ou será que continuamos a escrever e a descrever pressupostos teóricos que depois não são postos em prática? Quais são as especificidades a ter em consideração na inclusão dos alunos com PEA? Como funcionam as Unidades de Ensino Estruturado para alunos com Perturbações do Espetro do Autismo? É o que vamos tentar abordar, de seguida, ao explorar estudos efetuados acerca da inclusão de jovens com PEA, assim como a perspetiva dos pais e dos Professores sobre este processo.

2.1.2.1. Aspetos a considerar na inclusão de alunos com Perturbações do Espetro do Autismo

Existem vários aspetos que devem ser considerados, quando abordamos a inclusão de alunos tão únicos, como os que estão diagnosticados com uma PEA. Com o aumento exponencial do número destes alunos, deve haver uma preparação da escola, na sua globalidade, para responder às necessidades específicas dos mesmos. Urge a necessidade de uma educação que lhes permita adquirir conhecimentos e capacidades,

que as outras crianças adquirem naturalmente, sem ser necessária uma instrução formal (Jordan, 2011).

A socialização é uma área crucial e amplamente afetada nas PEA, pelo que constitui um elemento essencial para o sucesso da inclusão destas crianças (Horrocks, White & Roberts, 2008). As escolas são espaços ótimos e ideais para o desenvolvimento de competências sociais e comunicativas das crianças com PEA, pela convivência partilhada com os pares (Camargo & Bosa, 2009; Gomes & Mendes, 2010). Contudo, os aspetos positivos de uma inclusão bem sucedida não se sentem só na pessoa com PEA, mas também nos seus pares, na medida em que convivem e aprendem a aceitar as diferenças (Camargo & Bosa, 2009).

Num estudo efetuado por Ball (1996, citado por Gaspar & Serrano, 2011), foi possível constatar que as crianças com desenvolvimento típico contribuíram largamente para manter as crianças com PEA adaptadas numa sala de Jardim de Infância, na medida em que, enquanto estas brincavam, as crianças com PEA observavam; com a continuidade do convívio, começaram a imitá-las e a iniciar interações com as mesmas. Concluiu-se, ainda, que ocorreu uma melhoria na autoestima, nas competências da linguagem oral e no estabelecimento da amizade (Ball, 1996, citado por Gaspar & Serrano, 2011). Num outro estudo efetuado, com o objetivo de melhorar a interação social entre crianças com PEA em idade escolar e os seus pares, observou-se um aumento das iniciativas e das respostas comunicativas das crianças com PEA (Owen-DeSchryver, Carr & Blakeley-Smith, 2008, citados por Gaspar & Serrano, 2011).

Serra (2004, citado por Camargo & Bosa, 2009) procurou investigar os efeitos da inclusão numa criança com PEA de 7 anos de idade, concluindo que esta trouxe inúmeros benefícios, entre os quais: melhorias na atenção e concentração nas atividades que lhe eram propostas, boa interação com os colegas, benefícios no comportamento e no cumprimento de ordens. Yang, Wolfberg, Wu e Kwu (2003, citados por Camargo & Bosa, 2009, p. 70), constataram benefícios na "interação social recíproca e simbólica de crianças com autismo que participaram" em "jogos e brincadeiras em grupo, sendo que o convívio escolar proporcionou essas oportunidades".

Karagiannis, Stainback e Stainback (1999, citados por Camargo & Bosa, 2009), salientaram que, quando um processo de inclusão decorre adequadamente, mesmo perante características graves de uma determinada criança, como acontece no caso das PEA's, podem ocorrer benefícios a nível social, na autonomia e na independência.

"Com a educação de todas as crianças conjuntamente, aquelas que possuem alguma necessidade educativa especial, seja qual for, têm a oportunidade de" se preparar "para a vida em comunidade, sendo que os professores melhoram […] habilidades profissionais e a sociedade funciona de acordo com o valor da igualdade de direitos para todas as pessoas" (Camargo & Bosa, 2009, p. 70).

Contudo, temos que refletir também no impacto que uma inclusão mal sucedida pode ter, e procurar alguns estudos na literatura. Assim, Chamberlain (2002, citado por Camargo & Bosa, 2009, p. 70) refere que uma inclusão mal implementada aumenta "os riscos de isolamento, rejeição dos pares e baixa qualidade de amizade".

Num estudo efetuado por Ochs et al. (2001, citados por Camargo & Bosa, 2009), em que participaram 16 crianças com autismo de alto funcionamento, com idades compreendidas entre os 8 e os 12 anos, pretendeu-se averiguar os efeitos de uma possível rejeição da criança com PEA, pelos seus pares. Concluíram que, apesar das marcadas dificuldades na interpretação dos sentimentos e intuitos dos outros, tão características das PEA's, elas manifestaram reações à rejeição por parte dos seus pares (Ochs et al., 2001, citados por Camargo & Bosa, 2009).

Podemos, assim, inferir que, quando não existem condições para uma inclusão adequada ou quando não é efetuado um esforço para tal, o impacto nas crianças com PEA é extremamente negativo, ao contrário do que se possa pensar na generalidade.

Atendendo às suas características específicas e individuais, cada criança com PEA exige que a escola esteja preparada para responder às suas exigências. Deste modo, a inclusão de uma criança com PEA, em contexto escolar, requere a preparação e adequação de todo um contexto físico, pessoal e social. Temos que nos preocupar em preparar os pares para aceitar e perceber as dificuldades específicas dos alunos com PEA (Horrocks et al., 2008). Esta preparação deverá ser efetuada pelos Professores, que, contudo, muitas vezes sentem não ter conhecimentos suficientes para responder às necessidades sociais, comportamentais e de aprendizagem destes alunos, assim como para adotar a metodologia e estratégia mais adequada (Horrocks et al., 2008; Gaspar & Serrano, 2011). Tal como afirmaram Cacciari, Lima e Bernardi (2005, citados por Camargo & Bosa, 2009), num processo de inclusão, os Professores e a própria instituição escolar, exigem tanta atenção quanto a criança, pelo que a informação e fornecimento de estratégias a este profissional são essenciais.

2.1.2.2. As Unidades de Ensino Estruturado para alunos com Perturbações do Espetro do Autismo

Os alunos com PEA podem usufruir somente do apoio de educação especial, frequentando uma turma do ensino regular, ou beneficiar do recurso às UEEA. Em Portugal, verificou-se, nos últimos anos, um aumento deste recurso, o que indica que as escolas estão a fazer um esforço para dar uma resposta mais adequada e efetiva a esta problemática.

Segundo o salientado por Rodrigues e Nogueira (2011), em 2009 existiam 187 UEEA no nosso país. No ano letivo 2012/2013, e segundo dados que constam no site da Direção-Geral da Educação (Ministério da Educação e Ciência, 2013), funcionaram em Portugal Continental um total de 226 UEEA.

"As Unidades de Ensino Estruturado para a educação de alunos com perturbações do espectro do autismo constituem uma resposta educativa especializada desenvolvida em escolas ou agrupamentos de escolas que concentrem grupos de alunos que manifestem perturbações enquadráveis nesta problemática" (Decreto-Lei 3/2008, de 7 de Janeiro, p. 161). O ensino estruturado é totalmente baseado no modelo TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicaped Children*) e a sua utilização, como resposta educativa a alunos com PEA, em escolas do ensino regular, em Portugal, data de 1996 (Gonçalves et al., 2008).

A descrição do modelo TEACCH vai ser abordada na secção 2.2.3. deste trabalho, pelo que, de seguida, vão ser somente abordados alguns aspetos importantes relativos à criação e funcionamento das UEEA.

Como referem Rodrigues e Nogueira (2011, p. 13), as

> "Unidade de Ensino Estruturado são salas preparadas com as devidas adaptações ao ambiente educativo, situadas em escolas regulares, onde os alunos […] permanecem em tempo parcial, tendo como objetivo promover a sua integração nas turmas e na vida das escolas".

As UEEA não podem ser encaradas como "mais uma turma da escola. Todos os alunos têm uma turma de referência que frequentam, usufruindo das Unidades […] enquanto recurso pedagógico especializado das escolas ou agrupamentos de escolas" (Gonçalves *et al*., 2008, p. 31). Ou seja, com as UEEA, pretende-se que seja dado um apoio pedagógico especializado e adequado às especificidades das crianças com PEA,

permitindo-lhes que usufruam de todas as atividades e recursos, proporcionados pela escola, potenciando assim uma educação inclusiva a estes alunos.

A escola deve estar preparada, com um meio físico e pessoal adequado, informado e formado, de modo a que seja potenciada a interação social, comportamento e comunicação destas crianças. Deve dispor dos equipamentos adequados às necessidades específicas desta população, assim como "introduzir as modificações nos espaços e nos materiais que se considerem necessárias face ao modelo de ensino a implementar" (Decreto-Lei 3/2008, de 7 de Janeiro, pp. 161-162).

Os objetivos das UEEA são os seguintes:

> "a) promover a participação dos alunos com perturbações do espectro do autismo nas actividades curriculares e de enriquecimento curricular junto dos pares da turma a que pertencem; b) implementar e desenvolver um modelo de ensino estruturado o qual consiste na aplicação de um conjunto de princípios e estratégias que, com base em informação visual, promovam a organização do espaço, do tempo, dos materiais e das actividades; c) aplicar e desenvolver metodologias de intervenção interdisciplinares que, com base no modelo de ensino estruturado, facilitem os processos de aprendizagem, de autonomia e de adaptação ao contexto escolar; d) proceder às adequações curriculares necessárias; e) organizar o processo de transição para a vida pós-escolar; f) adoptar opções educativas flexíveis, de carácter individual e dinâmico, pressupondo uma avaliação constante do processo de ensino e de aprendizagem do aluno e o regular envolvimento e participação da família" (Decreto-Lei 3/2008, de 7 de Janeiro, pp. 161-162).

As UEEA podem ser frequentadas por alunos provenientes de mais do que um concelho, de acordo com a sua localização e rede de transportes (Decreto-Lei 3/2008, de 7 de Janeiro). Como função, compete às escolas que dispõe de UEEA o seguinte:

> "a) acompanhar o desenvolvimento do modelo de ensino estruturado; b) organizar formação específica sobre as perturbações do espetro do autismo e o modelo de ensino estruturado; c) adequar os recursos às necessidades das crianças e jovens; d) assegurar os apoios necessários ao nível de terapia da fala, ou outros que se venham a considerar essenciais; e) criar espaços de reflexão e formação sobre estratégias de diferenciação pedagógica […]; f) organizar e apoiar os processos de transição entre os

> diversos níveis de educação e de ensino; g) promover e apoiar o processo de transição dos jovens para a vida pós-escolar; h) colaborar com as associações de pais e com as associações vocacionadas para a educação e apoio a crianças e jovens com perturbações do espetro do autismo; i) planear e participar, em colaboração com as associações relevantes da comunidade, em actividades recreativas e de lazer dirigidas a jovens com perturbações do espetro do autismo, visando a inclusão social dos seus alunos" (Decreto-Lei 3/2008, de 7 de Janeiro, p. 162).

As UEEA foram pensadas e criadas de modo a que se ajustem, individualmente, à forma específica de pensar das crianças com PEA, sendo também flexíveis e permitindo aos docentes encontrar as estratégias que melhor se poderão adequar a cada um dos seus alunos (Gonçalves et al., 2008). Existe

> "um conjunto de princípios e estratégias que, com base na estruturação externa do espaço, tempo, materiais e actividades, promovem uma organização interna que permite facilitar os processos de aprendizagem e de autonomia das pessoas com PEA, diminuindo a ocorrência de problemas de comportamento" (Gonçalves et al., 2008, p. 17).

O espaço físico é organizado e estruturado, de modo a potenciar o ensino e a aprendizagem (Gonçalves et al., 2008). Deverá ocorrer uma delimitação visualmente clara das diferentes áreas das UEEA, com o objetivo de ajudar o aluno a perceber melhor o meio, e a relação entre os diferentes acontecimentos, assim como a compreender mais rapidamente o que se espera que faça em cada uma das áreas (Gonçalves et al., 2008). "Numa Unidade de Ensino Estruturado podem ser criadas diferentes áreas. O espaço existente e as necessidades dos alunos estão na base da estruturação do espaço e na criação das" áreas "que se considerem necessárias" (Gonçalves et al., 2008, p. 18). Para a organização do tempo e das atividades a efetuar, assim como com o objetivo de suportar a comunicação e a aquisição de novos conceitos, sugere-se a implementação de um horário individualizado para cada aluno (Kasa-Hendrikson, 2003; Gonçalves et al., 2008). Assim, poderemos ajudar o aluno a prever e antecipar o que vai acontecer durante o dia (rotina), contribuindo para a diminuição da ansiedade e das alterações no comportamento, fornecendo-lhe também a noção de sequência (Gonçalves et al., 2008). O horário pode ser construído, de acordo com as características de cada aluno, variando desde o uso de objetos reais, fotografias, imagens, pictogramas e, nos casos de crianças com mais capacidades, somente com a

palavra escrita, ou seja, do mais concreto para o mais abstrato (Ministry of Education, 2000; Gonçalves et al., 2008). Em cada área de trabalho específica, sugere-se que conste um plano de trabalho, que fornecerá aos alunos uma indicação do que deverá ser feito em cada uma delas (Gonçalves et al., 2008).

As UEEA constituem um recurso valioso para potenciar a inclusão e, ao mesmo tempo, respeitar as caraterísticas únicas de uma criança com PEA. No entanto, é necessário averiguar a opinião dos Professores quanto à inclusão de alunos com PEA, a nível nacional e internacional.

2.1.3. Perspetivas dos Professores acerca da educação de alunos com Perturbações do Espetro do Autismo

No seguimento do que tem vindo a ser descrito ao longo deste trabalho, torna-se agora importante ouvir o que têm a dizer os Professores, como profissionais centrais no Contexto Escolar. Como tem vindo a ser referido, a escola tem um papel central no desenvolvimento das crianças com PEA.

Na realidade, e resultado da pesquisa da autora, não foi encontrado nenhum estudo que abordasse o processo de inclusão de crianças com PEA, com os seus desafios, resultados positivos ou negativos, em Portugal. Neste sentido, o que vai ser brevemente salientado, resulta da experiência de outros países.

Tal como mencionou Bosa (2006, citado por Camargo & Bosa, 2009), a educação formal da criança com PEA, que tem o seu início entre os 2 e os 4 anos de idade, em conjunto com a colaboração e participação de todos os profissionais envolvidos e a família, têm obtido ótimos resultados.

Tezzari e Baptista (2002, citados por Camargo & Bosa, 2009), salientaram que a inclusão de crianças com necessidades especiais ainda estava associada, infelizmente, a jovens que não implicavam uma grande reestruturação e adaptação do Contexto Escolar.

Kristen, Brandt e Connie (2003, citados por Camargo & Bosa, 2009) efetuaram um estudo, no Brasil, onde analisaram a relação entre os Professores da escola de ensino regular com 12 alunos com autismo, que frequentavam o 2º e 3º anos. Concluíram que, quando a relação dos Professores com os alunos era percebida como sendo mais positiva, os problemas de comportamento destas crianças eram menores e estas estavam

melhor incluídas socialmente na sala de aula (Kristen et al., 2003, citados por Camargo & Bosa, 2009).

Sant'Ana (2005, citado por Camargo & Bosa, 2009) estudou, recorrendo a entrevistas, as opiniões e sugestões de 10 Professores e 6 Diretores acerca da inclusão, no Brasil. "Foram identificadas diversas dificuldades apontadas pelos Professores, tais como a falta de orientação, estrutura e recursos pedagógicos. Além disso, foi verificado que os professores tendem a confundir os princípios de inclusão e integração" (Sant'Ana, 2005, citado por Camargo & Bosa, 2009, p. 69).

Jordan (2005, citado por Camargo & Bosa, 2009) salienta, como resultado do seu estudo, a necessidade de formação e orientação dos professores acerca das PEA's, uma vez que isto vai contribuir positivamente para a identificação adequada e correta das necessidades destes alunos.

Goldberg, Pinheiro e Bosa (2005, citados por Camargo & Bosa, 2009) efetuaram um estudo exploratório, no Brasil, onde pretendiam investigar quais as expectativas dos Professores, face a uma possível inclusão de alunos com PEA nas suas salas de aula. O resultado "demonstrou que os professores manifestaram uma tendência a centralizar" as

> "suas preocupações em fatores pessoais como, por exemplo, medo e ansiedade frente à sintomatologia mais do que à criança em si. O interessante é que entre os principais temores estava a dúvida em como lidar com a agressividade dos alunos" (Goldberg et al., 2005, citados por Camargo & Bosa, 2009, p. 69).

Os autores acrescentam ainda que esta preocupação com a agressividade é preocupante, uma vez que não se trata de um comportamento típico das PEA's, surgindo também numa grande variedade de outras patologias (Goldberg et al., 2005, citados por Camargo & Bosa, 2009).

Montagner, Santiago e Souza (2007) efetuaram um estudo, no Brasil, onde pretendiam averiguar quais as dificuldades mais destacadas pelos profissionais, ao lidar com crianças e jovens com PEA, numa Instituição Educacional. Concluíram que os maiores problemas detetados foram os seguintes: cuidar das crianças em ambiente aberto (18 %), lidar com a sexualidade exacerbada (45 %), dificuldades com a comunicação (42 %), dificuldades em perceber a criança com PEA (64 %), lidar com a agressividade (70 %) e lidar com auto e heteroagressão (76 %).

Camargo e Bosa (2009) salientam o trabalho de Baptista, Vasques e Rublescki, efetuado em 2003, onde foram obtidos resultados semelhantes, acerca da educação de

alunos com PEA. Concluíram que muitos Professores receiam trabalhar com crianças com PEA, devido ao fato de temerem não saber como lidar com a agressividade destas crianças (Baptista et al., 2003, citados por Camargo & Bosa, 2009).

Podemos então concluir, com base nestes estudos, que os Professores apresentam, muitas vezes, ideias incorretas e desadequadas quanto às PEA's e às suas características, nomeadamente no que diz respeito à comunicação e ao comportamento, ideias estas que parecem ter influência nas práticas educativas, nas expectativas quanto a estes alunos e no processo de inclusão (Camargo & Bosa, 2009).

Montagner et al. (2007) salientam que atitudes que conduzem à humilhação, rejeição, ameaça e ansiedade na criança com PEA, são comummente realizadas, não de propósito, mas devido a uma falta de preparação dos profissionais da escola. Isto conduz a um comportamento negativo, por parte da criança com PEA.

Guldberg (2010) salienta que vários estudos têm sublinhado alguns pré-requisitos necessários para quem trabalha com pessoas com PEA, nomeadamente, o conhecimento da tríade de limitações das PEA's e das suas implicações na educação, assim como das teorias que sublinham as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com esta problemática (nomeadamente cognitivas, psicológicas e sensoriais).

2.1.4. Perspetivas dos pais acerca da inclusão dos seus filhos com Perturbações do Espetro do Autismo

Neste ponto, pretende-se abordar as perspetivas e opiniões dos pais, acerca do processo de inclusão levado a cabo na escola dos seus filhos com PEA. No entanto, tal como foi referido no ponto anterior, também aqui a autora não encontrou nenhum estudo a nível nacional, que aborde esta temática.

Nos últimos anos, ou até nas últimas décadas, é cada vez maior o interesse dos pais no processo escolar dos seus filhos, mas também a vontade da escola de os incluir, ouvir e obter a sua participação ativa no mesmo. Deve-lhes ser proporcionado o poder máximo de decisão, pois são os pais quem melhor conhece os seus filhos, fato que nunca deve ser ignorado por nenhum dos profissionais que intervém com uma criança com PEA.

A participação dos pais na escola leva a resultados extremamente positivos nas crianças com necessidades educativas especiais, assim como a um elevado nível de satisfação nos próprios pais (Spann, Kohler & Soenksen, 2003).

São várias as recomendações, à luz da literatura, no sentido de desenvolver parcerias positivas entre as escolas e os pais de crianças com necessidades educativas especiais: proporcionar comunicação de qualidade, envolver ativamente os pais nas atividades das escolas, solicitar aos pais participação/opinião e dar-lhes poder nas decisões educativas que digam respeito aos seus filhos (Spann et al., 2003). Myles e Simpson (2002, citados por Guldberg, 2010) salientam que uma parceria positiva entre a escola e os pais, marcada pela forte colaboração, é um pilar fundamental na educação das crianças com PEA.

Um dos pontos fundamentais do processo escolar de uma criança com necessidades educativas especiais, é a elaboração do PEI, sendo este definido como "o documento que fixa e fundamenta as respostas educativas e respectivas formas de avaliação", descrevendo também "as necessidades educativas especiais da criança ou jovem, baseadas na observação e avaliação de sala de aula e nas informações complementares disponibilizadas pelos participantes no processo" (Decreto-Lei 3/2008 de 7 de Janeiro, p. 156). É ainda destacado que "o programa educativo individual é elaborado, conjunta e obrigatoriamente, pelo docente do grupo ou turma, pelo docente de educação especial, pelos encarregados de educação" e, quando necessário, por outros profissionais que intervenham com a criança em causa (Decreto-Lei 3/2008 de 7 de Janeiro, p. 157). Assim, tanto a nível nacional como internacional, é destacado o papel ativo que os pais devem ter na construção do PEI dos seus filhos. No entanto, em muitas situações, este envolvimento não acontece ou é mínimo e, apesar de os pais participarem nas reuniões para a elaboração do PEI, frequentemente não ocorre o seu envolvimento efetivo na definição dos objetivos, estratégias e métodos de avaliação (Spann et al., 2003).

> "As preocupações mais comuns com o processo do PEI incluem dificuldades em (a) ser vistos como iguais na tomada de decisões educativas acerca dos seus filhos; (b) os objetivos do PEI serem adequadamente seguidos na sala de aula; (c) serem completamente informados sobre as leis da educação especial e sobre os seus direitos, e (d) as práticas na sala de aula, tais como programas disciplinares

> ineficazes e decisões de colocação inapropriadas"[3] (Ruble, McGrew, Dalrymple & Jung, 2010, p. 1460).

Timmons e Breitenbach (2004, citados por Lynch & Irvine, 2009) descrevem que, num estudo efetuado no Canadá, cerca de 58 % dos pais de crianças com PEA declararam ter sido envolvidos na elaboração do PEI dos seus filhos.

Kohler (1999, citado por Spann et al., 2003) conduziu entrevistas a pais de crianças com necessidades educativas especiais, concluindo que, mais de metade, referiu que as intervenções educacionais, levadas a cabo pela escola, não eram eficazes ou não respondiam da melhor forma às necessidades dos seus filhos. Cerca de 60 % referiram problemas de comunicação entre a escola e os pais (Kohler, 1999, citado por Spann et al., 2003).

Num estudo efetuado por Lovitt & Cushing (citados por Lynch & Irvine, 2009), os pais de crianças com PEA destacaram que o PEI elaborado não era suficientemente individualizado para ir de encontro às reais necessidades dos seus filhos e que a comunicação pais/escola era muito rara, sendo que, quando acontecia, era focada em aspetos negativos. Os pais sentiam também que a escola devia procurar envolvê-los mais (Lovitt & Cushing, citados por Lynch & Irvine, 2009; Guldberg, 2010). Tal como salientam Glashan, Mackay & Grieve (2004, citados por Guldberg, 2010), quanto mais positiva for a relação escola/pais, mais sucesso ocorrerá no processo escolar e na inclusão de uma criança com PEA.

Clements (2004, citado por Guldberg, 2010), salienta que a falta de reconhecimento, pela escola, dos pais e do seu poder, são barreiras à ocorrência de uma inclusão efetiva. Um estudo efetuado por Spann et al. (2003) procurou averiguar o grau de envolvimento dos pais de crianças com PEA e qual a perceção dos mesmos, acerca da educação especial de que era alvo o seu filho. Na generalidade concluíram:

> "1 - A maioria das crianças passava parte do seu dia nas salas de ensino regular […]; 2 – Muitas famílias relataram que comunicavam com a escola regularmente e que esta interação era focada numa variedade de tópicos; 3 – Grande parte dos pais acreditava que tinham um conhecimento moderado a grande e que eram envolvidos no processo do PEI dos seus filhos; 4 – Os pais identificaram uma série de necessidades urgentes para os seus filhos, e muitos relataram que a escola não estava a

[3] "Common concerns from parents about IEP process include difficulties in (a) being viewed as equals in making educational decisions regarding their children; (b) IEP objectives' being properly followed in the classroom; (c) being fully informed about special education law and their rights, and (d) classroom practices, such as ineffective discipline programs and inappropriate placement decisions"

> fazer o suficiente para responder a estas prioridades"[4] (Spann et al., 2003, p. 234).

Um fator muito importante destacado neste estudo, foi a defesa, por parte dos pais, da inclusão, uma vez que queriam que os seus filhos tivessem a possibilidade de usufruir das mesmas atividades que os seus pares (Spann et al., 2003). No entanto, foram também descritos alguns desentendimentos com a escola, resultados de opiniões divergentes, quanto à forma de lidar com os problemas de comportamento, assim como à dificuldade da escola, em dar resposta a uma questão ou problema por parte dos pais no próprio dia (Spann et al., 2003). Importa, também, salientar que os pais de crianças com PEA mais velhas estavam mais insatisfeitos com a comunicação escola/pais, com a capacidade de resposta da escola às necessidades dos filhos e com o envolvimento no PEI dos seus filhos, pelo que ocorriam mais conflitos com o contexto escolar (Spann et al., 2003).

Um dos conhecimentos preciosos que resultou do estudo levado a cabo por Spann et al. (2003), foi a possibilidade de obter informação quanto às prioridades dos pais de crianças com PEA, no que toca aos seus filhos. Assim, destacaram que queriam que os filhos: brincassem com os seus colegas, estabelecessem amizades, fossem convidados para aniversários e potencializassem a sua interação social; e que melhorassem a linguagem, de modo a conseguir comunicar com eles de forma mais efetiva (Spann et al., 2003).

Spann et al. (2003) concluíram, com o seu estudo, que, na generalidade, os pais das crianças com PEA estavam satisfeitos com a qualidade da educação especial que os seus filhos recebiam. No entanto, e como argumentam Lynch & Irvine (2009), esta conclusão deve ser encarada com especial cuidado, na medida em que, grande parte da amostra deste estudo, descreveu depositar pouca confiança nas capacidades de resposta das escolas que os filhos frequentavam. Estes autores defendem que, no caso das crianças com PEA, é nítido que as suas necessidades não estão a ser completamente respondidas pela escola e que, em estudos prévios, ressalta a conclusão de que um grande número de famílias relatam não estar completamente satisfeitas com os serviços prestados no Contexto Escolar (Lynch & Irvine, 2009).

Num outro estudo, conduzido através da aplicação de entrevistas a pais de crianças com PEA, Li (2002, citado por Camargo & Bosa, 2009) procurou averiguar a

[4] "1 – The majority of children spent their day in the general education classroom […]; 2 – Many families reported that they communicated with the school on a regular basis and that this interaction focused on a variety of different topics; 3 – The majority of parents believed that they were moderately to highly Knowledgeable about and involved in their child's IEP process"

perspetiva e opinião destes, quanto ao sucesso da inclusão. Constatou que "os pais observaram aumento de benefício da inclusão na escola comum […] e o aumento das habilidades cognitivas, sociais e de comunicação, embora com dificuldades de generalização dessas habilidades para outros contextos" (Li, 2002, citado por Camargo & Bosa, 2009, p. 70).

Segundo Spann et al. (2003), muitos pais ficaram admirados com o estudo efetuado, em que lhes era perguntado quais as suas prioridades, argumentando que nunca ninguém lhes havia colocado esta questão. Deste modo, é importante que a voz dos pais passe a ser ouvida pelos profissionais que trabalham com estas crianças. Spann et al. (2003) referem que as crianças com PEA têm, na generalidade, mais necessidades do que acontece com outras patologias, pelo que é extremamente importante uma colaboração positiva entre a escola, os pais e todos os profissionais envolvidos no processo.

Lynch e Irvine (2009) vão mais longe ao afirmar que, em nenhum estudo salientado até ao momento, sobre a educação de crianças com PEA, foram respondidos os requerimentos para que ocorra uma autêntica e efetiva educação inclusiva, continuando a ocorrer uma preparação para que a criança com PEA se consiga adaptar ao Contexto Escolar, sem que ocorra uma preparação deste para responder às necessidades do aluno.

2.2. A educação de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo em Contexto Terapêutico

2.2.1. Sinais precoces de uma Perturbação do Espetro do Autismo

Uma vez que não existe uma causa conhecida para as PEA's, o seu diagnóstico tem que ser efetuado com base nos comportamentos apresentados pela criança (Bishop, Luyster, Richler, & Lord, 2008). Isto constitui um desafio, dado estarmos perante um desenvolvimento desviante, caracterizado tanto pela ausência de determinados comportamentos típicos, como pela presença de outros que são considerados atípicos (Bishop et al., 2008). Deste modo, será importante descrever, de modo breve, quais são os comportamentos típicos, para que se possa perceber de que forma podem ser detetados os atípicos.

As PEA's surgem precocemente, aparecendo na maioria dos casos antes dos 30 meses, sendo importante destacar que vários estudos descrevem que os pais notaram alterações no desenvolvimento dos seus filhos entre os 16 e os 20 meses (Coonrod & Stone, 2005). A literatura enaltece a importância dos comportamentos sociais e comunicativos precoces, na comparação entre crianças com desenvolvimento típico e atípico (Coonrod & Stone, 2005; Bishop et al., 2008).

A atenção conjunta é "a capacidade que a criança tem em partilhar a atenção com outro acerca de um objeto ou acontecimento, olhando alternadamente para o objeto e para o outro" (Lima, 2012c, p. 2). Surge precocemente, no desenvolvimento típico, e pode começar com a resposta do bebé a um sorriso ou a uma verbalização por parte do adulto (Lima, 2012c). A atenção conjunta, como a capacidade de direcionar a atenção dos adultos para um referente externo, surge por volta dos 9 meses (Chawarska & Volkmar, 2005; Tomasello, 1995, citado por Bishop et al., 2009).

Com cerca de 10/12 meses, a criança é capaz de seguir o ato de apontar pelos pais, coordenado com a palavra «olha», e de voltar a estebelecer contato ocular com os pais, de modo a confirmar que viu o que estes pretendiam (Lima, 2012c). "Após os 12 meses, a criança começa a ser capaz de ela própria apontar para um objeto que quer, mas sobretudo apontar para partilhar com os seus pais um objeto/evento de interesse" (Lima, 2012c, p. 2). O que a criança pretende não é principalmente obter o objeto, mas sim

partilhar socialmente com os seus pais o que está a ver, aspeto no qual as crianças com PEA têm imensa dificuldade (Lima, 2012c).

Aos 24 meses, observa-se que as crianças conseguem ajustar uma conversa, com base naquilo que pressupõe que o adulto sabe (Bishop et al., 2008). Existe um aumento impressionante na compreensão das intenções dos outros, pelas crianças com desenvolvimento típico, nos dois primeiros anos de vida (Bishop et al., 2008). O desenvolvimento normativo ocorre de forma muito rápida, e a compreensão do mundo social pela criança torna-se muito sofisticada num curto espaço de tempo (Bishop et al., 2008).

Os estudos para averiguar os sinais precoces das PEA's são efetuados recorrendo, na sua maioria a vídeos que os pais efetuaram a crianças que mais tarde receberam este diagnóstico (Coonrod & Stone, 2005). Os sinais precoces encontrados na área social e de comunicação, apontam para as seguintes dificuldades: na imitação, no jogo simbólico, na partilha e resposta afetiva, desenvolvimento da linguagem, assim como na atenção conjunta (Coonrod & Stone, 2005). Deste modo, uma criança com PEA tem imensos problemas em: sorrir como resposta a um sorriso, acompanhar o olhar dos pais, apontar e procurar a partilha social, vocalizar para os adultos (focando-se apenas no objeto em si) (Chawarska & Volkmar, 2005; Lima, 2012c). Podemos acrescentar, também, dificuldades no contato ocular, isolamento e falta de desejo de estar perto das outras pessoas (Lima, 2012c).

A resposta ao nome é uma competência que surge por volta dos 8/10 meses e, na qual, as crianças com PEA têm extrema dificuldade (Chawarska & Volkmar, 2005; Lima, 2012c). Não manifestam problemas auditivos, apenas não revelam interesse social em responder quando chamam por elas (Lima, 2012c). Cahwarska e Volkmar (2005) salientam que 70 % das crianças com PEA experienciam atrasos em várias áreas de desenvolvimento.

A ocorrência de um atraso no desenvolvimento da linguagem é dos fatores que é primeiramente relatado pelos pais, como sinal de alerta (Chawarska & Volkmar, 2005; Inglese, 2009). Esta queixa surge, aproximadamente, por volta dos 18 meses de idade e é nesta altura que os pais começam a procurar respostas em consultas da especialidade (Lima, 2012c). No entanto, estudos efetuados para averiguar o reconhecimento de sinais atípicos no desenvolvimento dos seus filhos, mais tarde diagnosticados com PEA, sugerem que 30 a 54 % dos pais manifestaram as suas primeiras preocupações antes do

filho completar 1 ano de idade, e cerca de 80 a 90 % antes da criança completar 2 anos (Chawarska & Volkmar, 2005).

2.2.2. O processo de avaliação e diagnóstico de uma criança com Perturbação do Espetro do Autismo

O processo de avaliação e diagnóstico de uma criança com PEA não é, de todo, uma tarefa simples, dada a existência de uma grande variabilidade nos perfis comportamentais e cognitivos (Le Couteur, 2011).

Segundo Coonrod e Stone (2005) existem vários fatores que vêm dificultar a atribuição de um diagnóstico precoce, de entre os quais se destacam a relutância dos profissionais em diagnosticar, assim como a natureza dos sinais precoces.

Muitos dos sintomas das PEA podem ser considerados negativos, sendo caracterizados pela ausência, ou frequência reduzida, de determinados comportamentos na área social e da comunicação, o que é mais difícil de detetar do que a presença de determinados comportamentos (e. g. é mais fácil observar a presença de estereotipias manuais, do que a ausência de comportamentos de imitação) (Coonrod & Stone, 2005). Deste modo, raramente é efetuado um diagnóstico de PEA antes dos 3 anos de idade.

A identificação precoce de uma PEA é de extrema importância, devido à possibilidade de ser iniciada uma intervenção adequada o mais cedo possível, de modo a que se possam potenciar as áreas de desenvolvimento destas crianças (Inglese, 2009). Estudos acerca do neurodesenvolvimento, encontraram um aumento na plasticidade cerebral, o que pode resultar num propiciar de mais oportunidades para ultrapassar os défices existentes (Coonrod & Stone, 2005). Ao ser proporcionada uma intervenção precoce especializada, ocorrem melhorias no desenvolvimento da linguagem, cognitivo e no comportamento social das crianças com PEA (Coonrod & Stone, 2005; Inglese, 2009).

Quando procuram ajuda, os pais podem ser, primeiramente, encaminhados para consultas da especialidade, de modo a que os seus filhos possam ser observados e avaliados. As etapas da intervenção clínica nas PEA's estão bem definidas, havendo, de acordo com a Academia Americana de Pediatraia, passos que devem ser seguidos quando existe uma suspeita de PEA:

> "numa primeira linha de atuação, e assim que se observa um atraso de linguagem e/ou sinais da PEA na criança, deve ser feito um rastreio sensorial: oftalmológico e audiológico. A necessidade destes rastreios relaciona-se com o fato de os défices sensoriais poderem ter como consequência um atraso na aquisição da linguagem, agitação motora, dificuldade de compreensão e comportamentos atípicos passíveis de serem confundidos com os sintomas da PEA. A ocorrência de problemas neurológicos é frequente na criança com PEA, razão pela qual, para além do exame físico efetuado pelo Pediatra de Desenvolvimento, pode, em muitos casos existir indicação para realizar exames neurológicos através de uma consulta de Neurologia, para despiste de epilepsia e outras patologias neurológicas. Por último, deve ainda ser feito um despiste genético através do encaminhamento para a consulta de especialidade – genética. Este estudo permite verificar se existem síndromes genéticas identificadas, como por exemplo a Síndrome de X frágil" (Lima & Levy, 2012, p. 13).

A avaliação efetuada deverá ser baseada na história de desenvolvimento, observação e avaliação da criança em questão e observação do comportamento da mesma, em diferentes contextos (Le Couteur, 2011). Deverá, também, ser submetida a uma avaliação formal, composta pela aplicação de testes de rastreio, de diagnóstico e de avaliação de competências (Lima, 2012a). É importante destacar que as escalas de avaliação nunca devem ser usadas isoladamente, sendo que as que existem não demonstram resultados fiáveis em crianças com idade inferior a 2 anos (Le Couteur, 2011). Peixoto e Varela (2009, p. 150) salientam que "uma avaliação adequada deve englobar quer instrumentos de observação directa quer instrumentos de entrevista aos pais".

O diagnóstico de uma PEA deverá ser o resultado de uma avaliação clínica, mas também de uma avaliação efetuada por uma Equipa Multidisciplinar (Le Couteur, 2011), composta pelas áreas de Psicologia, Terapia da Fala, Terapia Ocupacional, Psicomotricidade, entre outras.

Le Couteur (2011) destaca que, do processo de avaliação de uma criança com suspeita de PEA, devem fazer parte: anamnese (de modo a recolher toda a informação pertinente, relativa à criança e à família), história desenvolvimental específica para despiste das PEA's (poderão ser usados instrumentos como a *Autism Diagnostic*

Interview Revised – ADI-R – que será abordada de seguida), observações/avaliações (e. g. com recurso à *Autism Diagnostic Observation Schedule* – ADOS – que também será descrita posteriormente), avaliação da comunicação, avaliação do comportamento, avaliação cognitiva ou de desenvolvimento, avaliação da família, avaliação por especialidade Médica e outras investigações (e. g. por Terapia Ocupacional ou por Fisioterapia). Deverão ser várias as áreas alvo de uma avaliação por suspeita de PEA: "interação social; comunicação e linguagem (subdividida nos domínios fonológico, semântico, sintático e pragmático); comportamento; inteligência geral; funções executivas (atenção, concentração, memória de trabalho, planeamento, flexibilidade, adaptação); competências académicas; competências sensoriais; motricidade (global e fina); competências percetivas" (Lima, 2012a, p. 58).

Na avaliação informal, efetuada num primeiro contacto com os pais, poderão ser recolhidos dados da anamnese e ser colocadas questões sobre pontos chaves da história de desenvolvimento da criança, para despiste das PEA's. Neste momento, é também observada a criança num contexto de brincadeira, em interação com os seus pais e com o avaliador (Lima, 2012a).

Lima (2012a) sugere a utilização de filmagens, para que determinados momentos fiquem gravados, e possam proporcionar uma visualização posterior e discussão em equipa. Se possível, é de extrema importância que o comportamento da criança seja observado em contextos naturais, como a escola (Lima, 2012a), assim como que sejam trocadas informações com os profissionais deste contexto.

A avaliação formal que pode ser implementada, segue um protocolo específico, sendo que existem testes de rastreio e de diagnóstico, que podem ser aplicados em distintos momentos. De seguida, serão salientados alguns dos testes/escalas que fazem parte da prática clínica no nosso país.

Os "testes de rastreio são instrumentos que devem ser usados em qualquer momento que surjam suspeitas de PEA por parte dos pediatras/médicos de família" (Lima, 2012a, p. 58). Dos mais proeminentes testes de rastreio, salienta-se a M-CHAT – *Modified Checklist for Autism in Toddlers*, desenvolvida por Diana Robins, Deborah Fein e Marianne Barton, em 1999 (Coonrod & Stone, 2005; Bishop et al., 2008; Lima, 2012a). É um questionário, criado com o objetivo de ser aplicado aos pais de crianças com suspeita de ter uma PEA (Coonrod & Stone, 2005; Bishop et al., 2008), com idades compreendidas entre os 16 e os 30 meses (Lima, 2012a). Na sua composição, estão 23

questões, de resposta «sim/não», tendo como alvo o comportamento, comunicação e interação da criança (Lima, 2012a).

A ADI-R, desenvolvida por Catherine Lord, Michael Rutter e Anne Le Couteur, em 1994, é uma entrevista semiestruturada, criada para diagnosticar as PEA's (Bishop et al., 2008; Peixoto & Varela, 2009; Le Couteur, 2011). Ao contrário das entrevistas sem qualquer guião, as semiestruturadas permitem uma melhor compreensão e avaliação da comunicação, interação social e comportamentos, que estão associados às PEA's (Bishop et al., 2008; Coelho & Aguiar, 2011; Le Couteur, 2011). É das mais usadas, e deverá ser aplicada aos pais das crianças, com o objetivo de reunir informações, quanto ao comportamento atual e história do desenvolvimento, nas áreas da comunicação e linguagm, interação social recíproca, assim como interesses e comportamentos repetitivos e estereotipados (Le Couteur, 2011; Lima, 2012a). Bishop et al. (2008) salientam que a validade do instrumento para crianças com idade inferior a 3 anos ainda não foi estabelecida, pelo que quando é aplicada nestas situações os resultados deverão ser interpretados com muito cuidado. Contudo, Le Couteur (2011) e Lima (2012a) referem que pode ser aplicada a crianças com idade mental superior a 2 anos. É uma entrevista longa e demorada, mas que, no final, permite não só confirmar o diagnóstico de autismo, mas também distinguir entre PEA, Perturbação de Aspeger e Perturbação Global do Desenvolvimento sem outra especificação (Le Couteur, 2011; Lima 2012a).

A VABS – *Vineland Adaptive Behaviour Scale*, desenvolvida por Sparrow et al., em 1984, é uma entrevista semiestruturada, aplicada aos pais ou cuidadores de crianças até aos 17 anos, ou adultos com défice cognitivo (Le Couteur, 2011; Lima 2012a). Fornece informações sobre o nível de desenvolvimento do indivíduo em 4 áreas de comportamento adaptativo e independência: comunicação, interação social, atividades da vida diária e motricidade (Le Couteur, 2011; Lima 2012a).

A CARS – *Childhood Autism Rating Scale*, criada por Eric Schopler, Robert Reichler e Barbara Renner, em 1988, é uma escala de avaliação composta por 15 itens (Coonrod & Stone, 2005), para crianças com idade superior a 2 anos, que pretendem avaliar:

> "relação com as pessoas; imitação; resposta emocional; movimentos do corpo; utilização de objetos; adaptação à mudança; resposta visual; resposta auditiva; resposta ao paladar, cheiro e tato; medo ou ansiedade; comunicação verbal; comunicação não-verbal; nível de atividade; nível

de consistência da resposta intelectual; impressão geral" (Lima, 2012a, p. 59).

Estas áreas vão sendo cotadas, com valores que variam desde o comportamento típico ao atípico (Lima, 2012a). Deve ser aplicada por um técnico especializado, sendo baseada na avaliação informal da criança e no relato dos seus pais (Coonrod & Stone, 2005; Peixoto & Varela, 2009; Lima, 2012a). No final da aplicação, obtém-se um nível "que se traduz em 3 graus: normal, Autismo leve/moderado e Autismo grave" (Lima, 2012a, p. 59). É amplamente utilizada nos contextos clínicos e de pesquisa, sendo que, estudos efetuados, indicam fortes propriedades psicométricas (Coonrod & Stone, 2005).

A ADOS-G – *Autism Diagnostic Observation Schedule – Generic*, foi criada por Lord et al., em 2000, sendo um teste que permite ao avaliador observar os comportamentos sociais, de comunicação e do brincar, num ambiente semiestruturado (Bishop et al., 2008; Peixoto & Varela, 2009). É organizada em 4 módulos, que correspondem a vários níveis de linguagem e de desenvolvimento, sendo cada um deles, composto por várias atividades e tarefas (Bishop et al., 2008; Lima, 2012a). O Módulo 1 deverá ser aplicado a crianças não verbais ou com um discurso holofrásico (frases com 1 palavra), o que geralmente corresponde a crianças muito pequenas (Bishop et al., 2008; Lima 2012a). O Módulo 2 deve ser utilizado em crianças que usam frases, o Módulo 3 em crianças com uma linguagem fluente e o Módulo 4 em adolescentes ou adultos fluentes (Bishop et al., 2008; Lima 2012a).

O PEP-III – *Psycho-Educational Profile (3ª ed.)*, foi criado para avaliação específica da população com PEA (Coelho & Aguiar, 2011; Lima, 2012a). É um teste "dirigido a crianças com idade dos 6 meses aos 7 anos, e avalia várias áreas: imitação; perceção; motricidade global; motricidade fina; coordenação visuomanual; realização verbal; comportamento; relação e afeto; jogo e interesse em materiais; modalidades sensoriais; linguagem" (Lima, 2012a, p. 60). A execução das ordens é cotada de acordo com 3 graus (sucesso, emergente e insucesso), sendo no final obtido uma Quociente de Desenvolvimento (Lima, 2012a). Permite concluir quais são as áreas emergentes, numa determinada criança, o que depois será um informação preciosa para a elaboração de planos de intervenção (Coelho & Aguiar, 2011; Lima, 2012a). Faz parte de uma avaliação integrada no Método TEACCH, que será abordado de seguida (Coelho & Aguiar, 2011).

Para além das escalas anteriormente referidas, pode também ser usada a Escala de Desenvolvimento de Griffiths, desenvolvida por Ruth Griffiths, em 1996, que pode ser

aplicada a crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 8 anos, visando avaliar o seu nível de desenvolvimento (Coelho & Aguiar, 2011; Lima, 2012a). Também pode ser usada a WISC-III – Escala de Inteligência de Weschler para crianças, criada por D. Weschler, em 1991, sendo dirigida a crianças dos 6 aos 16 anos de idade (Lima, 2012a). Tem como objetivo fornecer o perfil intelectual de uma criança ou jovem, sendo composta por 2 subescalas – a verbal e a de realização (Lima, 2012a). Para as crianças com PEA de nível cognitivo muito baixo ou sem oralidade, pode-se optar pela aplicação da WIPPSI-R – *Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – Revised* – Escala de Inteligência de Weschler para idade pré-escolar e primária ou pela aplicação da Escala de Desenvolvimento de Griffiths (Lima, 2012a).

Se houver necessidade, e como forma de complementar o processo de avaliação, podem ser solicitadas avaliações em valências específicas, como é o caso da Terapia da Fala, Terapia Ocupacional ou Psicomotricidade. Para que o processo de avaliação seja bem sucedido, é necessário todo um esforço de equipa (National Research Council, 2001, citado por Peixoto & Varela, 2009).

Após este processo de avaliação, se ocorrer a confirmação do diagnóstico clínico de PEA, esta informação deverá ser transmitida e discutida com os pais da criança, se possível, durante uma reunião com todos os profissionais envolvidos no processo. Da Equipa Multidisciplinar fazem parte, idealmente: Médicos, Psicólogos, Terapeutas da Fala, Terapeutas Ocupacionais, Técnicos de Psicomotricidade, Professores de Educação Especial, entre outros. Cada um tem a sua área de intervenção específica, contribuindo todos ativamente para uma melhor QV da criança e da sua família. Deverão ser estabelecidos objetivos de intervenção, em conjunto com os pais, e decidir qual a valência que dará a melhor resposta às reais necessidades da criança, naquele momento.

As reuniões com os pais para discussão e reformulação, se necessário, dos objetivos de intervenção, deverão ser frequentes. Os pais têm a necessidade de estar constantemente informados de todo o processo, assim como de receber informações e estratégias, para melhor lidarem com os problemas dos seus filhos, contribuindo assim para que lhes seja propiciada uma melhor educação.

2.2.3. Metodologias de Intervenção nas Perturbações do Espetro do Autismo

Quando falamos de intervenção numa criança com PEA, devemos ter em atenção o seu perfil comportamental, com as suas habilidades e dificuldades, sendo que um bom plano de intervenção é dirigido a estes e não ao rótulo que implica o diagnóstico (Klin, citado por Fernandes, 2005). Este plano deve ser individualizado, não devendo nunca ser generalizado (Fernandes, 2005).

De acordo com a Academia Americana de Pediatria,

> "o primeiro objetivo de qualquer intervenção é o de maximizar as competências fortes das crianças, promovendo a sua autonomia e QV, aliviando o *stress* familiar. A intervenção deverá ser capaz de estimular as seguintes áreas: cognição, socialização, comunicação, comportamento, autonomia, jogo e competências académicas" (Lima, 2012b, p. 41).

Nos últimos anos têm sido desenvolvidas várias metodologias de intervenção na área das PEA's, com origem sobretudo Americana, de modo a dar a resposta necessária às crianças e às suas famílias (Lima, 2012b). Contudo, e tal como salientam Coelho e Aguiar (2011), os procedimentos para a intervenção nas PEA's, não são sujeitos a uma investigação cientifica, de acordo com o que seria desejável.

> "Existem, no entanto, um conjunto de abordagens que têm algum suporte empírico baseado nas exigências convencionais do rigor científico. […] Julgamos essencial que a prática clínica e educacional se apoie no amplo consenso, relativamente àquelas que são consideradas pelos especialistas como sendo práticas credíveis, na medida em que se baseiam na experiência e na replicação de estudos de caso ao longo de muitos anos" (Coelho & Aguiar, 2011, pp. 37-38).

Desta forma, destacamos e iremos abordar de seguida: Modelo TEACCH, Modelo ABA e Modelo DIR – Floortime. Optou-se por não fazer "referência a práticas controversas, ou seja, ao vasto conjunto de ideias novas promissoras, mas sem qualquer evidência de eficácia, e às abordagens que prometem resultados milagrosos mas que evitam ou resistem à avaliação objectiva da sua eficiência" (Coelho & Aguiar, 2011, p. 38).

Além das metodologias que serão descritas de seguida, existem um conjunto de outras terapias que são aplicadas de forma isolada (Lima, 2012b) ou fazendo parte de um trabalho de equipa. Entre estas, destacam-se: a Terapia da Fala, a Psicologia, a Terapia Ocupacional, o Apoio Pedagógico, Hipoterapia, Musicoterapia, Hidroterapia, Psicomotricidade, Integração Sensorial, entre outras.

De acordo com a Associação Americana de Pediatria, independentemente de obedecer a uma metodologia, ou de ser considerado o trabalho definido no parágrafo anterior, toda a intervenção deve seguir as seguintes linhas orientadoras:

> "iniciar intervenção o mais precoce possível, assim que existe uma suspeita de diagnóstico e não esperar para que o diagnóstico seja formalmente feito; […] inclusão de membros da família através de treino parental; promover oportunidades de interação com pares com um desenvolvimento normal de modo a conciliar os objetivos terapêuticos; reavaliação do programa para efetuar reajustamentos necessários aos objetivos estabelecidos; incorporar um bom grau de estrutura através de elementos como uma rotina previsível, horários visuais de trabalho, e limites físicos claros para minimizar as distrações; implementação de estratégias para aplicar os conhecimentos adquiridos a novos ambientes e situações (generalização) e para manter um uso funcional destas novas competências; estabelecer um programa de intervenção que trabalhe as seguintes áreas: comunicação funcional e espontânea, competências sociais (atenção conjunta, imitação, interação recíproca, autocontrolo), competências funcionais que preparem a criança para ter mais responsabilidade e mais autonomia, diminuição dos comportamentos disruptivos, recorrendo à avaliação comportamental; o programa deve ainda estimular a área da cognição e competências académicas como leitura e cálculo" (Lima, 2012b, pp. 41-42).

O **Modelo TEACCH** (recorde-se Treatment and Education for Autistic and Related Communication Handicapped Children, ou seja, Tratamento e Educação de Crianças com Autismo e Perturbações da Comunicação Relacionadas) surgiu pelas mãos de Eric Schopler e seus colaboradores, nos anos 70, como o resultado de um projeto efetuado no Departamento de Psiquiatria da Faculdade de Medicina da Carolina do Norte, nos Estados Unidos da América (Coelho & Aguiar, 2011; Lima, 2012b).

É importante salientar que "relativamente aos métodos e estratégias de intervenção, o ensino estruturado consiste num dos aspectos mais importantes do Modelo TEACCH" (Coelho & Aguiar, p. 44).

> "O ensino estruturado baseia-se essencialmente na organização do espaço físico, assim como na estruturação do tempo, dos materiais e das actividades, com o objectivo de promover uma organização interna que facilite os processos de aprendizagem e de autonomia das pessoas com PEA, diminuindo a ocorrência de problemas de comportamento" (Coelho & Aguiar, p. 44).

De acordo com este projeto, os pais e os terapeutas deviam trabalhar em colaboração, reunindo a informação e recursos necessários, que melhor se adequassem ao desenvolvimento e implementação de programas de intervenção educacional individualizados, de acordo com as características de cada criança com PEA (Lima, 2012b).

O envolvimento dos pais na intervenção era uma ideia absolutamente avançada para a época, sendo uma filosofia que tem sido sublinhada desde essa altura (Coelho & Aguiar, 2011). Outro dos objetivos dos autores do Modelo TEACCH, foi a criação de um instrumento que permitisse a avaliação das crianças com PEA, uma vez que, até esta data, era muito difícil obter a colaboração das mesmas em avaliações que usavam os instrumentos que já existiam (Coelho & Aguiar, 2011).

Em 1979, Schopler e colaboradores criaram o PEP ("*PsicoEducational Profile*", ou seja Perfil Psicoeducacional), sendo que

> "em 1977, editaram uma nova versão, o PEP-R (Perfil PsicoEducacional – Revisto), que incluía mais itens de avaliação em idades precoces e, em 2004, a versão actual do PEP (PEP III), que, para além de incluir mais itens de observação do comportamento, também foi complementado por um questionário dirigido aos pais" (Coelho & Aguiar, 2011, p. 43).

Em Portugal, o Modelo TEACCH foi usado, na educação de crianças com PEA, pela primeira vez, em 1996 (Lima, 2012b). Surgiu como resposta educativa do Ministério da Educação, e foi aplicado a crianças com PEA em escolas de Ensino Regular (Lima, 2012b).

O Modelo TEACCH recomenda o uso de 5 tipos de estrutura: a estrutura física, o horário individual de atividades, o plano de trabalho individual, assim como o uso de estruturas e pistas visuais e a utilização de rotinas (Coelho & Aguiar, 2011). Uma vez

que os princípios e estrutura do Modelo TEACCH já foram abordados no ponto referente às UEEA, o leitor poderá consultar os mesmos anteriormente (secção 2.1.2.2). Deste modo, sob pena de não repetir a informação, não nos iremos alongar mais na descrição deste Modelo.

O **Modelo DIR** é baseado no **D**esenvolvimento, nas Diferenças **I**ndividuais e na **R**elação. "Foi desenvolvido por Stanley Greenspan, nomeadamente pelo Interdisciplinary Council on Developmental and Learning Disorders, dirigido por Greenspan e Serena Wieder", em 1992 (Estados Unidos da América) (Coelho & Aguiar, 2011, p. 38). Segundo o que é descrito, este Modelo

> "consiste numa intervenção clínica e global que associa a abordagem Floortime, em que se privilegiam os aspectos relacionais, com o envolvimento e participação da família e com o contributo de diferentes vertentes terapêuticas (Terapia da Fala, integração sensorial) e das estruturas sócio-educativas" (Coelho & Aguiar, 2011, p. 39).

As sessões baseadas no Modelo DIR são efetuadas no chão (dai o nome Floortime, traduzido como «tempo do chão»), sendo efetuadas atividades/jogos, não dirigidos e não diretivos, com o objetivo de promover a relação afetiva, as interações emocionais e, sobretudo, a interação social (Coelho & Aguiar, 2011; Lima, 2012b). Os princípios básicos do Modelo DIR são os seguintes:

> "seguir a iniciativa da criança; entrar na sua atividade e apoiar as suas intenções; através da nossa própria expressão afetiva e das nossas ações, levar a criança a envolver-se e a interagir connosco; abrir e fechar ciclos de comunicação (comunicação recíproca); alargar a gama de experiências interativas da criança através do jogo; alargar a gama de competências motoras e de processamento sensorial; adaptar as intervenções às diferenças individuais; tentar mobilizar em simultâneo os seis níveis funcionais de desenvolvimento emocional (atenção, envolvimento, comunicação, utilização de sequências de ideias e pensamento lógico emocional)" (Lima, 2012b, p. 44).

Como críticas a este modelo, surge a escassez de investigação para comprovar os seus efeitos terapêuticos, e o fato de não dar prioridade à estimulação tanto cognitiva, como académica, essenciais para o desenvolvimento das crianças com PEA (Lima, 2012b).

O **Modelo ABA** – *Applied Behavior Analysis* (Análise Comportamental Aplicada), foi criado tendo por base as teorias comportamentais (principalmente o condicionamento operante de Skinner), em que um determinado comportamento é associados às suas consequências (Coelho & Aguiar, 2011; Hernandez & Ikkanda, 2011; Lima, 2012b). A eficácia da aplicação do Modelo ABA a crianças com PEA, foi demonstrada pelos estudos de Lovaas, em 1987, e, posteriormente, em conjunto com McEachin e Smith, em 1993 (Coelho & Aguiar, 2011). "Lovaas refere que o ABA se baseia em princípios científicos, promovendo a aprendizagem em contexto, no seu próprio ambiente, para favorecer a adaptação" (Coelho & Aguiar, 2011, p. 41). O objetivo deste modelo será o desenvolvimento de competências de interação e adaptação social, comunicação, autonomia e redução de atitudes disfuncionais, de modo a que a criança se adeque, ao máximo, ao seu contexto natural (Coelho & Aguiar, 2011; Hernandez & Ikkanda, 2011). O ensino e estratégias a usar com a criança, são meticulosamente planeados e implementados, nos diferentes contextos que frequenta, sendo por isso preciosa a colaboração da família (Coelho & Aguiar, 2011; Hernandez & Ikkanda, 2011).

> "A metodologia parte do princípio de que cada comportamento deve ser decomposto em etapas mais simples, devendo cada etapa ser ensinada as vezes que forem necessárias, usando as técnicas de reforço positivo de cada vez que a criança vai cumprindo as tarefas com sucesso" (Coelho & Aguiar, 2011, p. 41).

"O *Discrete Trial Teaching* (DTT) é uma das técnicas do ABA mais conhecidas e foi descrita por Lovaas" e, segundo a mesma,

> "as competências são ensinadas através de várias tentativas (*trials*), nas quais existe um antecedente (uma instrução ou um reforço), uma resposta comportamental da criança e o reforço consequente se a resposta for correta ou um castigo (*punishment*) se a resposta for incorreta. […] As tarefas são repetidas de forma contínua até a criança dominar a resposta. Para modelar o comportamento da criança são usadas técnicas de condicionamento" (Lima, 2012b, p. 44).

Segundo Lilley (2011), a metodologia ABA é considerada intensiva, uma vez que as situações de aprendizagem são cuidadosamente planeadas e reforçadas por terapeutas treinados para o efeito, durante pelo menos 30 (mas preferencialmente 40) horas por

semana, 7 dias por semana, durante, no mínino, 2 anos. Esta autora refere, também, este Modelo como sendo muito dispendioso (Lilley, 2011). Já Lima (2012b, pp. 44-45) salienta que o Modelo ABA tem sido criticado "pela dificuldade na generalização dos comportamentos a outros ambientes e sobretudo pelo fato de condicionar tanto o comportamento, que dificulta a sua espontaneidade e a manutenção dos comportamentos aprendidos em ambientes pouco estruturados".

Tendo em consideração o que tem vindo a ser referido, os pais experimentam um misto de sentimentos e emoções quando são confrontados com o processo de avaliação e intervenção dos seus filhos com PEA. Quais serão os sentimentos e opiniões dos mesmos quando iniciam um processo tão doloroso, quanto o que implica um diagnóstico de uma PEA? Qual será a sua perspetiva acerca das intervenções que são propostas por técnicos e profissionais, uns mais experientes e outros menos? Qual é a perspetiva dos pais acerca das intervenções levadas a cabo pelas várias terapias de que podem ser alvo os seus filhos? Estas são algumas das questões que tentaremos responder de seguida.

2.2.4. A perspetiva/opinião dos pais de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo acerca da intervenção terapêutica

Quando chegam às primeiras consultas da especialidade, os pais geralmente referem que já há algum tempo notavam que o seu filho era diferente. Não brincava, como as outras crianças, não mostrava interesse nas pessoas, ou não começou a dizer as primeiras palavras quando seria de esperar.

Como referem Williams e Wright (2008), o fato de ser um primeiro filho e de não terem com quem comparar as etapas de desenvolvimento, contribui para que os pais notem que existe algo estranho, mas não saibam o que é. São também comuns as descrições em que os pais ficam aborrecidos, e não concordam, quando parentes, amigos ou simplesmente pessoas conhecidas, alertam para o fato de o seu filho não estar a ter um desenvolvimento harmonioso e normativo (Williams & Wright, 2008). Muitos são os pais que, antes do diagnóstico, questionam as suas capacidades e se esforçam para perceber porque é que as coisas não funcionam com aquele filho, como resultaram com outro, ou com outros pais (Williams & Wright, 2008). "Às vezes, os profissionais

interpretam mal o comportamento da criança, contribuindo ainda mais para o sentimento de confusão e fracasso dos pais" (Williams & Wright, 2008, p. 23).

Durante o diagnóstico são muitas as emoções vivenciadas por uma família e, ainda em maior número, as questões que surgem no íntimo dos pais (Williams & Wright, 2008; Alba & Bodfish, 2011).

Devido à grande variabilidade de características que a criança pode apresentar, ao longo do espetro, assim como considerando os problemas que podem existir em conjunto com a PEA (já salientados no ponto referente à Comorbilidade – 1.7), não é fácil para os profissionais responder de forma adequada e precisa às necessidades da família, num primeiro momento (Alba & Bodfish, 2011).

Torna-se, pois, importante que os profissionais, que trabalham diretamente com estas crianças, tenham conhecimento das preocupações que os pais têm num momento de diagnóstico, de modo a que possam responder, de forma mais adequada e eficaz, a estas necessidades (Alba & Bodfish, 2011).

Osborne e Reed (2008, citados por Alba & Bodfish, 2011) efetuaram um estudo para investigar as perceções dos pais durante um diagnóstico de PEA. Concluíram que o número de pais que relataram ter sido esclarecidos pelos profissionais, era igual ao número de pais que referiram ter obtido esta informação sozinhos (Osborne & Reed, 2008, citados por Alba & Bodfish, 2011). Metade do grupo estudado, referiu que o processo de diagnóstico e informação proporcionada não os ajudou em nada (Osborne & Reed, 2008, citados por Alba & Bodfish, 2011). A maioria dos pais de crianças mais pequenas, referiu que gostaria que a informação por parte dos profissionais tivesse sido fornecida logo após o diagnóstico (Osborne & Reed, 2008, citados por Alba & Bodfish, 2011).

Segundo Braiden et al. (2010), os pais de crianças com PEA referem que lhes deve ser facultada informação o mais precocemente possível, mesmo que esta ainda seja baseada numa hipótese de diagnóstico e não numa certeza.

Nissenbaum, Tollefson e Reese's (2002, citados por Braiden et al., 2010) efetuaram um estudo que veio reforçar que, os pais que sabem da existência de uma suspeita de PEA, por parte dos profissionais, ficam menos chocados na altura do diagnóstico efetivo.

Os pais parecem aceitar e perceber a necessidade de uma avaliação multidisciplinar, mas ficam assoberbados pelo número de profissionais envolvidos, pelo que é necessário que percebam qual o papel de cada um em todo o processo (Braiden et

al., 2010). Como salientam Braiden et al. (2010), o processo de diagnóstico é um desafio para os profissionais, e pode apresentar variações de contexto clínico para contexto clínico, podendo os pais e as crianças estar sujeitos a diferentes experiências.

De acordo com o estudo efetuado por Alba e Bodfish (2011), as preocupações primárias dos pais durante um processo de diagnóstico de PEA, dizem respeito aos problemas dos seus filhos quanto a: dificuldades de interação social e em brincar com os outros (problemas sociais), dificuldades ao nível da expressão verbal oral, assim como o comportamento atípico. Os problemas de alimentação foram colocados pelos pais como sendo uma preocupação relativa, enquanto os problemas de sono e gastrointestinais não constituíram uma preocupação na altura do diagnóstico (Alba & Bodfish, 2011). No mesmo estudo, uma parte significativa dos sujeitos salientou que seria importante discutir as opções de intervenção, na altura da atribuição do diagnóstico: Psicologia, Terapia da Fala, ou outras terapias, assim como esclarecimentos acerca da terapia medicamentosa (Alba & Bodfish, 2011). Qual seria o futuro da criança ou o que poderiam esperar dela, onde poderiam obter mais informação acerca da problemática (incluindo sites e livros), assim como informação sobre grupos de suporte, foi também sinalizado como importante por estes pais (Alba & Bodfish, 2011). Menos importante, mas também destacado pelos pais, foram informações acerca da etiologia das PEA's, risco de surgir uma PEA em possíveis irmãos, como explicar às pessoas que o filho tem uma PEA e onde procurar ajuda financeira (Alba & Bodfish, 2011).

Braiden et al. (2010) salientam, contudo, que na altura do diagnóstico poderá ser difícil para alguns pais assimilar toda a informação que lhes é transmitida pela via oral, sublinhando a importância de recorrer à informação escrita – pequenos livros informativos ou panfletos – para que depois os pais possam analisar em casa. Whittaker (2002, citado por Braiben et al., 2010) salientou a importância de se fornecer aos pais informação específica sobre as características do seu filho, em particular, e não na generalidade, sobre as PEA's.

Segundo Stallard e Lenton (1992, citados por Braiden et. al, 2010), uma experiência positiva durante um diagnóstico de PEA tem um grande impacto nas famílias.

Howlin e Moore (1997, citados por Braiden et al., 2010) sugerem que o processo de diagnóstico pode causar stresse. Já Williams e Wright (2008) argumentam que cada família tem a sua forma própria de vivenciar o diagnóstico, podendo ocorrer: alívio,

uma vez que finalmente percebem o comportamento do filho e podem ter a ajuda certa; culpa, por pensarem que fizeram algo de errado e a PEA é a consequência disto; perda, uma vez que têm que fazer o luto do filho tão desejado e começar a aceitar que este tem uma PEA; medo do futuro; procura de mais informação.

Liwag (1989, citado por Altiere & Von Kluge, 2009b) sugere que o stresse destas famílias aumenta muito quando lhes é explicado, e se apercebem, que as PEA's não têm cura. Neste sentido, e após ocorrer um diagnóstico de PEA, alguns pais tomam consciência que o seu filho vai necessitar de apoio e cuidados, durante toda a infância e mesmo após esta, que o mais provável é que o seu filho nunca frequente uma universidade, que se case ou que tenha, enfim, o que é considerado pela sociedade como uma vida normal (Altiere & Von Kluge, 2009b). Na generalidade, todos os pais se questionam como vai ser o futuro do seu filho, assim como o seu próprio futuro, sendo também uma das preocupações mais relatadas, segundo a experiência da autora, o fato de não saberem como vai ser a vida do filho quando os pais falecerem.

De acordo com Thomas, Ellis, McLaurin, Daniels e Morrissey (2007), os serviços de apoio que as famílias procuram variam, de acordo com o diagnóstico de PEA e a idade da criança. Consideram que a educação proporciona, às famílias, ferramentas para que possam exigir e defender melhor os direitos dos seus filhos (Thomas et al., 2007).

Pode ocorrer a procura de um apoio formal, por parte das famílias, recorrendo a Médicos, Psicólogos, Terapeutas da Fala, Técnicos de Serviço Social ou Professores de Educação Especial (Altiere & Von Kluge, 2009b). Por outro lado, após o início deste apoio formal, as famílias geralmente procuram outro tipo de apoio social mais informal, tipicamente junto de outros membros da família alargada, amigos ou grupos de suporte (Altiere & Von Kluge, 2009b).

As intervenções devem ter em conta as necessidades da criança e da família (Thomas et al., 2007). Um estudo efetuado por Pituch et al. (2011) teve como objetivo averiguar as prioridades de intervenção, para os pais de crianças com PEA. Entre estas, as mais destacadas podem ser agrupadas em 6 domínios: capacidades sociais, comunicação, aprendizagens académicas, atividades da vida diária, atividade profissional e capacidades de leitura e ocupação dos tempos livres (Pituch et al., 2011). Segundo estes autores, os resultados refletem a necessidade da criação de instrumentos/protocolos que avaliem para além das áreas que se consideram afetadas nas PEA's (Pituch et al., 2011).

O papel dos profissionais que trabalham com as PEA's é preponderante. Kwee, Sampaio e Atherino (2009, p. 218) fazem uma comparação magistral do papel dos profissionais, referindo que este "é semelhante ao de um intérprete ou guia transcultural: alguém que entende ambas as culturas e é capaz de traduzir e orientar as expectativas e procedimentos de um ambiente não-autístico para o indivíduo com alterações complexas e abrangentes".

Os profissionais devem intervir, não só com as crianças com PEA, mas também com as famílias, educando-as de modo a que possam melhor compreender e lidar com uma problemática extremamente complexa, de vários pontos de vista. Têm também o dever de tentar compreender a perspetiva de todas as famílias, respeitando culturas e níveis sócio-culturais diferentes, adequando a informação e educação que lhes é proporcionada.

Num estudo efetuado por Brown, Ouellete-Kuntz, Hunter, e Kelley (2010), no Canadá, foi destacada a necessidade de manter as famílias constantemente atualizadas, quanto aos progressos que estavam a ocorrer ao nível da intervenção. Destacaram, também, que o fato de ter que repetir constantemente a história da criança, aos diferentes profissionais, era um problema e que deveria haver mais comunicação entre os mesmos (Brown et al., 2010). O serviço mais destacado, nas necessidades dos pais para os seus filhos, foi a Terapia da Fala, sendo também levantada alguma preocupação no acesso aos serviços educacionais e à Terapia Ocupacional (Brown et al., 2010). Ellis et al. (2002, citados por Brown et al., 2010) descobriram, no seu estudo, que 23.2 % dos pais de pessoas com PEA, com idades compreendidas entre os 3 e os 22 anos, referiram necessitar de ajuda com o funcionamento familiar, e 51.1 % descreveram necessitar de apoio de serviços, que permitissem aos pais efetuar uma pausa (e. g., por parte de uma ama).

Outra necessidade destacada por Siklos e Kerns (2006) foi a financeira, referindo que, num estudo efetuado no Canadá, que abrangeu pais de crianças com PEA com idades compreendidas entre os 2 e os 18 anos, foi possível constatar que 93 % dos pais salientaram não receber o suporte económico adequado, para providenciar as terapias apropriadas aos seus filhos.

2.3. A educação de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo em Contexto Familiar

2.3.1. Educação de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo em Contexto Familiar – estudos e reflexões

"Criar filhos com" PEA "é um trabalho muito mais árduo do que se imagina. Vemos os enormes esforços que pais, provedores de cuidados e outros profissionais […] fazem para ajudar o desenvolvimento dessas crianças" (Williams & Wright, 2008, p. 301). Pela prática profissional da autora, a experiência de educar um filho com PEA, pode variar quase tanto como as características destas crianças. Cada família, cada pai ou cada mãe, terá um relato próprio para as suas dificuldades, bem como para os seus pontos positivos.

Educar uma criança com PEA não é uma tarefa de um só membro, sendo extensiva a toda a família, e influenciando todos os seus elementos (Lickenbrock et al., 2011). Como refere Bristol (1984, citado por Altiere & Von Kluge, 2009a), dentro da variabilidade que pode surgir numa criança com PEA, a família vai ter que enfrentar desafios únicos relacionados com a ambiguidade do diagnóstico, a severidade e duração desta perturbação, e os problemas que advêm da falta de adesão da criança às normas sociais.

O ajustamento dos cônjuges refere-se ao funcionamento do marido e da mulher, enquanto parceiros, abrangendo conceitos relacionados com a satisfação conjugal e a felicidade (Crane et al., 1990, citados por Lickenbrock et al., 2011). Entre os pais da criança com PEA, é comum surgir algum desentendimento, principalmente quando existe desacordo quanto ao diagnóstico (Williams & Wright, 2008). Por vezes, a mãe percebe que as características da criança existem porque esta tem uma PEA, mas o pai justifica que a criança só tem algumas alterações no comportamento e na comunicação e que, depois de estas estarem ultrapassadas, o seu filho terá um desenvolvimento normal. Outras vezes, acontece o oposto e, mais complicado ainda se torna o processo, quando nenhum dos cônjuges parece aceitar a PEA do seu filho… Deste modo, as reações e respostas emocionais a este diagnóstico variam imenso, entre indivíduos e famílias (Williams & Wright, 2008).

São muitas as preocupações que surgem na mente dos pais após um diagnóstico de PEA. Sperry (2005) salienta algumas das mais comuns: o sofrimento ao perceberem que o seu filho é diferente; a consciencialização que não existe cura e que a intervenção terá que ser educacional e, por vezes, medicamentosa; a procura de ajuda e orientação face ao comportamento do filho; a preocupação em encontrar uma escola que dê a resposta necessária ao seu filho; o stresse de enfrentar todos os dias um comportamento difícil e, por vezes, violento; o isolamento social; como ocupar a criança durante os seus tempos livres ou durante as férias escolares; a constante pressão de fazer o melhor pelo seu filho, em termos financeiros, educacionais, terapêuticos, médicos, entre outros; a perspetiva de poder ter que lidar com comportamentos sexuais desajustados; a sempre presente preocupação acerca dos cuidados que o seu filho vai receber quando os pais já tiverem falecido. Como consequência das características do comportamento da criança com PEA, os pais têm que, para além de todas as práticas educativas que devem demonstrar, proporcionar uma intervenção intensiva e específica, como a estimulação da comunicação e linguagem, da interação social com os pares, e estruturar o ambiente e as atividades da criança (Lambrechts, Leeuwen, Boonen, Maes & Noens, 2011).

Segundo Powers (2000, citado por Osborne & Reed, 2010) existem 3 áreas comuns nas dificuldades parentais dos pais de crianças com PEA: primeiro, o risco de sobre envolvimento, uma vez que os pais destas crianças iniciam muito mais interações, durante os jogos, com o seu filhos com PEA, do que com os seus irmãos, com desenvolvimento típico; segundo, a existência de uma sobreproteção daquela criança, o que condiciona ainda mais negativamente a sua autonomia; terceiro, a existência do risco de rejeição parental, face à mesma.

Criar e educar uma criança com PEA, é uma experiência profundamente desgastante (Smith et al., 2010; Hodge, Hoffman & Sweeney, 2011; Lambrechts et al., 2011; Meltzer, 2011). Estes pais descrevem um maior stresse, impacto negativo, menor bem-estar e QV mais baixa, do que os pais de crianças com outras perturbações de desenvolvimento (tais como Síndrome de Down, Paralisia Cerebral ou Síndrome de X Frágil) (Smith et al., 2010; Hodge et al., 2011; Ingersoll & Hambrick, 2011).

A pesquisa tem vindo a demonstrar que os parentes de crianças com PEA, têm mais probabilidade de desenvolver depressões, do que os familiares de crianças com outros problemas de desenvolvimento (Ingersoll & Hambrick, 2011). Os relatos dos pais acerca do seu stresse parental e depressão, estão relacionados com as dificuldades dos seus filhos, nomeadamente no que se refere ao grau de Deficiência Mental, aos

problemas de linguagem, aos défices na interação social e à severidade da PEA (Ingersoll & Hambrick, 2011).

Os fatores que colocam mais exigência junto dos pais de pessoas com PEA incluem: a severidade do problema da criança, as exigências de cuidar desta criança e, com um peso ainda maior, os seus problemas de comportamento (Weiss & Lunsky, 2011). O comportamento diário da criança parece ser o fator mais associado ao stresse e depressão nos seus pais (Mak & Kwok, 2010; Meltzer, 2011). É largamente descrito na literatura que, cuidar de uma criança com uma perturbação crónica, exige muito mais tempo aos seus pais (Mak & Kwok, 2010).

Os problemas de sono que podem estar associados às crianças com PEA, têm também um impacto negativo nos seus pais, que também se vêm consequentemente privados do descanso durante a noite (Meltzer, 2011). Vários estudos têm revelado que as mães de crianças com PEA relatam mais fadiga, mais afeção da atividade laboral e mais tempo dispendido a cuidar dos filhos, do que mães de crianças sem qualquer problema (Smith et al., 2010). Estudos recentes, têm demonstrado que as mães de crianças com PEA experienciam mais stresse do que os pais, o que vai de encontro ao papel de maior responsabilidade que as mães desempenham, como cuidadoras do seu filho com PEA (Lickenbrock et al., 2011).

Penn, Kohlmaier e Corrigan (2000, citados por Mak & Kwok, 2010) salientam que, os pais de crianças com PEA, são muitas vezes alvos de estigma e incompreendidos pela sociedade, devido à falta de controlo e disciplina sobre os seus filhos, que são muitas vezes rotulados como mal-educados.

É importante destacar, contudo, que alguns estudos relatam que algumas mães experienciam benefícios psicológicos, resultantes da educação de uma criança com PEA (Lickenbrock et al., 2011). Algumas mães descreveram que a criança veio unir ainda mais a sua família, e ajudou-as a superar as adversidades da vida (Lickenbrock et al., 2011). Estudos demonstraram que o impacto socioemocional nas mães, depende de outros fatores associados à forma como lidam com o seu filho com PEA e à qualidade da sua relação conjugal (Lickenbrock et al., 2011).

O impacto que uma criança com PEA tem na mãe, varia de acordo com o ênfase que cada uma dá aos aspetos negativos do seu filho, ou aos aspetos positivos e às conquistas de cada dia (Lickenbrock et al., 2011). Estudos têm demonstrado que muitas famílias usam com sucesso o seu conhecimento para lidar com as dificuldades de educar uma criança com PEA (Suppo & Floyd, 2012).

O desenvolvimento de qualquer criança é fortemente apoiado no funcionamento do seu sistema familiar (Sameroff, 1990, citado por Altiere & Von Kluge, 2009a), existindo uma influência mútua e recíproca entre os 2 sistemas – criança com PEA e família (Altiere & Von Kluge, 2009a). Bristol (1984, citado por Altiere & Von Kluge, 2009a) salienta que uma família funcionante, com uma criança com PEA, será aquela que se mantém unida e permite a expressão de emoções, conseguindo envolver-se em atividades recreativas. Considerando estes pontos, haverá uma adaptação mais positiva à problemática (Altiere & Von Kluge, 2009a).

A coesão familiar é definida como a ligação emocional que os membros de uma família estabelecem (Olson et al., 1985, citados por Altiere & Von Kluge, 2009a). A adaptabilidade é a capacidade que uma família tem para efetuar mudanças, de modo a que ocorra uma resposta a uma situação de stresse (Olson et al., 1980, citados por Altiere & Von Kluge, 2009a). A adaptabilidade e coesão familiar variam muito (Altiere & Von Kluge, 2009a), podendo ser encontradas famílias completamente divergentes, uma vez que a resposta a um fator que causa stresse, vai ser necessariamente diferente.

Para as mães e para os pais, o stresse pode aumentar devido a dificuldades no funcionamento familiar, tanto ao nível da coesão, como da adaptabilidade (Altiere & Von Kluge, 2009a). Contudo, quando a família consegue encontrar e viabilizar diferentes recursos e suportes, ou quando tem a perceção de que tudo terá uma solução, o stresse associado à educação de uma criança com PEA poderá nunca ser o motivo para uma crise (Seligman & Darling, 1997, citados por Altiere & Von Kluge, 2009a).

De acordo com Goodnow (1985, citado por Meirsschaut, Roeyers & Warreyn, 2010) a perceção dos pais acerca da sua competência parental, é influenciada pelo *feedback* que têm, através das interações diárias com os seus filhos. Num estudo efetuado por Kuhn e Carter (2006, citados por Meirsschaut et al., 2010), foi possível concluir que as mães de crianças com PEA que tentavam, mais ativamente, promover o desenvolvimento dos seus filhos, evidenciaram um maior sentimento de autoeficácia materna, enquanto as mães que descreviam, mais frequentemente, sentimentos de culpa por não fazerem o suficiente pelo seu filho, demonstraram menor sentimento de autoeficácia maternal.

As famílias com um maior nível de educação, mas também com mais stresse, têm maior probabilidade de aceder e usar serviços necessários, para o seu filho com PEA (Thomas et al., 2007; Dabrowska & Pisula, 2010). Dabrowska e Pisula (2010) avançam a explicação de que, talvez os pais de crianças com PEA com um maior nível de

escolaridade, tenham mais consciência da extensão dos problemas de desenvolvimento dos seus filhos e das consequências dos mesmos no seu futuro, assim como mais expectativas quanto ao desenvolvimento do seu filho, o que leva a um maior grau de frustração. Por outro lado, educação é uma ferramenta fundamental, que fornece às famílias um meio para que lutem e procurem os serviços necessários para os seus filhos (Thomas et al., 2007).

Num estudo efetuado por Eskow, Pineles e Summers (2011), a maioria dos participantes descreveu que ter um filho com PEA teve um impacto negativo na sua atividade laboral.

Segundo os estudos de Lee (2009, citado por Lickenbrock et al., 2011), uma criança com PEA tem um impacto direto não só nos pais, individualmente, mas também na relação conjugal dos mesmos. Recentemente, foram descritos mais divórcios em pais de crianças com problemas de desenvolvimento, do que em pais de crianças sem os mesmos (Lickenbrock et al., 2011; Suppo & Floyd, 2012). Contudo, em contraste, alguns pais descrevem que, o fato de terem um filho com problemas de desenvolvimento, só os veio unir ainda mais (Lickenbrock et al., 2011).

Educar uma criança com PEA é uma tarefa a tempo inteiro, pelo que os pais acabam por ter menos tempo para os seus amigos, família alargada, os irmãos da criança ou para os seus cônjuges (Altiere & Von Kluge, 2009b). Num estudo efetuado por Altiere e Von Kluge (2009b), os pais de crianças com PEA indicaram que a responsabilidade de educar o seu filho, levou à perda de contacto com alguns amigos e, consequentemente, à privação deste apoio social. Também neste estudo, alguns casais relataram desentendimentos com membros da sua família alargada, após descobrirem que o filho tinha uma PEA (Altiere & Von Kluge, 2009b).

Não podemos também deixar de destacar, apesar de não ser o alvo deste capítulo, o impacto que uma criança com PEA tem nos seus irmãos. Williams e Wright (2008) destacam que: os irmãos podem vivenciar sentimentos de tristeza por não poderem brincar com a criança com PEA, como o fazem alguns dos seus amigos; podem ter medo do irmão ou irmã com PEA; podem vivenciar ciúmes, pelo tempo que os pais dedicam à criança com PEA. Têm sido descritos mais problemas emocionais e de comportamento, em irmãos de crianças com PEA, do que em irmãos de crianças com outros problemas de desenvolvimento ou com um desenvolvimento típico (Bishop et al., 2007, citados por Lickenbrock et al., 2011; Suppo & Floyd, 2012). Contudo, podem também apresentar outros sentimentos, como sentir-se bem e afortunados, por terem um

irmão diferente, e até podem ajudar os pais, sem sentirem uma responsabilidade exacerbada (Williams & Wright, 2008).

Por último, convém referir o desafio que constituiu para autora redigir este capítulo. Como se pode concluir após a leitura do mesmo, existe alguma literatura sobre o impacto da criança com PEA nos seus pais, sobre o stresse dos mesmos ou sobre depressão. No entanto, é escassa a bibliografia que aponta as dificuldades diárias que advêm da educação de uma criança com PEA, num contexto mais familiar. O comportamento desafiante destas crianças, as dificuldades de interação social ou de linguagem, são descritos como problemáticos pelos pais, e podem ser analisados à luz das dificuldades de educação das mesmas. No entanto, a autora não conseguiu encontrar nenhum estudo que abordasse diretamente as opiniões, dificuldades ou problemas, enfrentados pelos pais na educação dos seus filhos com PEA, tanto a nível internacional como nacional.

2.4. A importância de estudar a educação de pessoas com PEA nos Contextos Familiar, Escolar e Terapêutico

Ao longo de todo este capítulo, temos vindo a descrever, à luz da bibliografia mais atual, a educação de pessoas com PEA, nos vários contextos que contribuem para o seu desenvolvimento – Familiar, Escolar e Terapêutico.

A opinião dos pais é decisiva e primordial, em todos os aspetos que, à educação dos seus filhos dizem respeito. Todos os profissionais envolvidos no desenvolvimento de uma pessoa com PEA, têm o dever ético e profissional de informar os pais acerca de todas as opções e respostas que existem, em termos institucionais e educacionais. Contudo, é sempre aos pais que cabe a última palavra, no que à educação dos seus filhos diz respeito.

Em todos os estudos consultados pela autora, não foi, contudo, possível encontrar uma descrição acerca da opinião dos pais de pessoas com PEA, em Portugal, sobre os contextos que esta criança, à partida, frequenta regularmente – a escola e as terapias. No que toca à educação no Contexto Familiar, a própria descrição internacional é escassa, pelo que a nacional é completamente inexistente. Tal como sublinharam magistralmente

Lambrechts et al., (2011), muito pouco se sabe ou foi estudado sobre as práticas educativas dos pais de crianças com PEA.

Urge a necessidade de saber mais acerca das necessidades educativas dos progenitores de pessoas com PEA, no nosso país. É neste sentido que a autora se propõe a estudar as dificuldades, conceções, opiniões e pareceres dos pais de pessoas com PEA acerca da sua educação no Contexto Familiar. Contudo, achamos que somente este objetivo é insuficiente, pelo que também será importante averiguar a opinião dos pais quanto aos outros contextos que, à partida, fazem parte da vida do seu filho – Escolar e Terapêutico.

Obtendo mais informação acerca de como se processa a educação destas pessoas, assim como sobre os seus obstáculos e desafios, podemos sugerir algumas opções, para tentar solucionar ou dimimuir os problemas existentes. É investigando e descrevendo cientificamente, que podemos propor mudanças válidas, em termos educacionais, políticos e económicos, para melhor responder às necessidades e desafios que todos sabemos que estas famílias enfrentam.

3. A Qualidade de Vida dos pais de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo

Neste capítulo será abordado, inicialmente, o significado do termo QV. De seguida, abordaremos a avaliação da mesma e alguns dos instrumentos usados para tal – WHOQOL-100 e WHOQOL-Bref. A QV dos pais de pessoas com PEA é o tema que se segue, finalizando-se com alguns estudos sobre a mesma, recorrendo ao WHOQOL-Bref.

3.1. O significado de Qualidade de Vida

O termo QV constitui, na atualidade, uma referência que as pessoas usam para avaliar até que ponto estão satisfeitas e realizadas com a sua vida. Contudo, quando o usamos, estamo-nos a referir a um conceito muito mais complexo, que tem vindo a ser estudado e descrito na literatura especializada, há já vastos anos.

Durante a primeira metade do século XX, o bem-estar populacional era largamente associado e dependente de questões económicas e monetárias (Canavarro, 2010). Foi nos Estados Unidos da América, durante o período relativo à 2ª Guerra Mundial que se constatou que, enquanto prosperava o crescimento económico, faltavam outros valores, considerados essenciais, como a segurança pessoal, o bem-estar, a solidariedade, a confiança, entre outros (Canavarro, 2010). Pelo facto de a prosperidade económica não estar a ser diretamente proporcional ao bem-estar populacional, foram desenvolvidas outras medidas de avaliação do mesmo (Canavarro, 2010).

Nos anos 60, foram considerados, pela primeira vez, indicadores sociais na avaliação da QV (Canavarro, 2010). A associação entre os termos QV e estado geral de saúde, ocorreu na definição clássica de saúde, dada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) na sua Constituição, em 1948:

> "um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não simplesmente como ausência de doença. Esta definição implicou que as iniciativas de promoção de saúde deixassem de ser dirigidas apenas ao

> controlo de sintomas, à diminuição da mortalidade ou ao aumento da esperança de vida, passando a contemplar, igualmente, o bem-estar"

e a QV das pessoas (Canavarro, 2010, p. 5).

Abrangendo particularmente os contextos relacionados com a saúde

> "o interesse sobre a QV advém, logicamente, das consequências da medicina moderna que, ao dispor de tratamentos que, na sua maioria, não curam mas permitem um controlo dos sintomas ou um abrandamento do curso natural da doença, introduzem o conceito de QV como medida de resultados em saúde" (Fleck, 2008, citado por Canavarro, 2010, p. 3).

O interesse no termo QV tem vindo a ter o seu efeito em inúmeras definições, modelos explicativos, metodologias, instrumentos de avaliação, usos, interpretações ou significados (Canavarro, 2010; Quartilho, 2010). Trata-se de um expansivo construto, que engloba componentes relacionados ou não com a saúde (Khanna et al., 2011). Gernot Lauer (1999, citado por Vaz Serra, 2010, p. 23)

> "refere que não há uma definição que seja universalmente aceite sobre o conceito de QV. Há, contudo, o consenso de que QV é um constructo multidimensional que procura atender a uma perspectiva holística sobre a natureza bio-psico-social do ser humano".

A importância e a atenção de que o termo QV estava a ser alvo, conduziu a que, nas décadas de 80 e 90, ocorresse uma grande quantidade de definições do mesmo, acompanhado pelo desenvolvimento de numerosos instrumentos de avaliação, muitos sem qualquer suporte ou base científica (Canavarro, 2010). Isto conduziu a que a OMS reunisse, no início da década de 90, um grupo de peritos oriundos de distintas culturas (o chamado WHOQOL – *World Health Organization Quality of Life – Group*, ou seja, o Grupo da QV da OMS), para que pudessem debater e discutir o conceito de QV, sob diferentes pontos de vista culturais, com o objetivo de criar um instrumento que permitisse a sua avaliação transcultural (Barbosa & Fernandes, 2009; Canavarro, 2010).

Na avaliação da QV "a OMS desempenhou um papel importante na unificação do conceito. Procurou arranjar um instrumento fiável que não só avaliasse a QV mas igualmente pudesse ser utilizado em qualquer país, ultrapassando barreiras transculturais" (Vaz Serra, 2010, p. 27).

O WHOQOL Group considerou que a QV deveria ser fundamentada e conceptualizada, segundo 3 aspetos essenciais: subjetividade, mutidimensionalidade e presença de dimensões, tanto positivas, como negativas (Canavarro, 2010).

A subjetividade diz respeito ao fato de a sua definição depender do ponto de vista próprio e individualizado de cada pessoa (Fávero-Nunes & Santos, 2010; Canavarro, 2010). A multidimensionalidade é salientada devido ao fato de a sua definição dever abranger distintos aspetos ou dimensões, que incluem o bem-estar físico, emocional, social e capacidade funcional de cada indivíduo (Fávero-Nunes & Santos, 2010; Canavarro, 2010; Vaz Serra, 2010). Considerando estes elementos, a OMS definiu a QV como "a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações" (WHOQOL Group, 1994, p. 28, citados por Canavarro, 2010, p. 16).

A QV

> "é geralmente entendida como um conceito amplo, que incorpora tanto aspectos da existência individual, como também o sucesso do indivíduo a alcançar determinados objectivos, estados ou condições desejáveis, e ainda o sentido de bem-estar e de satisfação experienciado pelas pessoas na situação actual das suas vidas" (Canavarro, 2010, p. 9).

Por último, é fundamental destacar que a QV

> "constitui actualmente uma variável reconhecida como importante na elaboração de políticas de cuidados de saúde, na medida da eficácia de intervenções (e. g., em ensaios clínicos visando comparar o impacto e os benefícios dos vários tipos de intervenção), ou em estudos epidemiológicos (orientados para a descrição da saúde subjetivamente percebida ou para a identificação da situação social de determinadas situações)" (Fayers & Hays, 2005; Fayers & Machin, 2007, citados por Simões, Sousa, Vilar & Paredes, 2010, p. 129).

3.2. A avaliação da Qualidade de Vida – WHOQOL-100 e WHOQOL-Bref

Como foi salientado no ponto anterior, a necessidade da existência de um instrumento que avaliasse a QV, segundo uma perspetiva transcultural e internacional, fez com que a OMS organizasse um projeto colaborativo que originou o WHOQOL Group (Barbosa & Fernandes, 2009). Deste, resultou a construção dos instrumentos WHOQOL-100 e WHOQOL-Bref (Canavarro et al., 2010). Apesar de existirem outros

instrumentos para avaliação da QV, a autora optou pela descrição somente dos já referidos, uma vez que o WHOQOL-Bref vai ser um dos questionários usados neste estudo.

Para a criação dos questionários WHOQOL-100 e WHOQOL-Bref, "foi desenvolvida uma metodologia de validação própria, de essência transcultural e com procedimentos estandardizados: o projecto WHOQOL" (Canavarro et al., 2010, p. 171). A definição de QV pela OMS, referida no ponto anterior, está largamente presente na "estrutura multidimensional dos instrumentos desenvolvidos pelo Grupo da OMS" (Canavarro et al., 2010, p. 172).

Os primeiros resultados das reuniões do projeto WHOQOL deram origem ao WHOQOL-100 (WHOQOL Group, 1994, 1995, 1998, citados por Canavarro et al., 2010). Trata-se de um instrumento de autoavaliação da QV, sendo constituído por 6 domínios: Físico, Psicológico, Nível de Independência, Relações Sociais, Ambiente e Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais (Canavarro et al., 2010).

> "Cada um dos seis domínios é composto por facetas que são avaliadas por quatro perguntas. No seu conjunto, o instrumento original é constituído por 100 perguntas, organizadas em 24 facetas específicas, que compõe os seis domínios do instrumento, e uma faceta geral (*Faceta Geral da QV*) que inclui quatro perguntas de avaliação global da QV e percepção geral da saúde" (Canavarro et al., 2010, p. 172).

"As perguntas, correspondentes a cada item, avaliam sempre a percepção do indivíduo e não aspectos objectivos do meio ambiente, do seu estado funcional ou psicológico, ou ainda a avaliação de um profissional de saúde sobre estas dimensões" (Canavarro et al., 2008, p. 80).

O WHOQOL-100 permite uma compreensão mais abrangente, exaustiva e pormenorizada da QV, mas a sua utilização é, na generalidade, muito morosa (Canavarro et al., 2010). Assim, a necessidade de instrumentos cujo tempo de aplicação fosse mais rápido, mas que mantivessem características psicométricas satisfatórias, levou o Grupo de QV da OMS, a desenvolver uma versão mais curta e abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-Bref (WHOQOL Group, 1998, citados por Barbosa e Fernandes, 2009). O WHOQOL-Bref

> "é composto por 26 *itens* e está organizado em 4 domínios: *Físico, Psicológico, Relações Sociais* e *Ambiente*, e uma faceta geral (*Faceta*

> *Geral de QV*) composta por dois *itens* que avaliam a QV geral e a percepção geral de saúde" Canavarro et al., 2010, p. 172).

Os instrumentos WHOQOL são usados consensualmente em diversos países, constituindo uma referência na avaliação da QV (Simões et al., 2010). "Extensivamente, o bom desempenho psicométrico do WHOQOL-100 e do WHOQOL-Bref em Portugal atestam a qualidade destes instrumentos para avaliar a QV no nosso país" (Canavarro et al., 2010, p. 188).

Uma vez que vai ser um dos instrumentos usados no presente estudo, e sob pena de não repetir a informação, iremos descrever pormenorizadamente o WHOQOL-Bref na secção 4.3.2 deste trabalho.

3.3. A Qualidade de Vida de pais de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo

Em todos os documentos bibliográficos consultados pela autora, é consensual que um filho com PEA altera e tem um largo impacto em toda a família, modificando, de alguma forma as relações entre os familiares (Barbosa & Fernandes, 2009; Fávero-Nunes & Santos, 2010). Cuidar de uma criança com deficiência pode ser desgastante a nível emocional, físico e financeiro (Lee et al., 2008).

A maior parte das crianças ou jovens com PEA, vivem com os seus pais e, se for o caso, com os seus irmãos (Allik, Larsson & Smedje, 2006). Está largamente descrito, na literatura, que as famílias com uma criança com PEA, experienciam um aumento do stresse, têm mais problemas entre os seus elementos, afeções ao nível da saúde mental, sentimentos de desvalorização e de autoculpabilidade, afeções do seu funcionamento físico, cansaço e exaustão, nos dois progenitores (Allik et al., 2006; Mugno et al., 2007; Lee et al., 2008; Fávero-Nunes & Santos, 2010; Sipos et al., 2012). Barbosa e Fernandes (2009) acrescentam que as relações sociais dos membros de uma família com uma pessoa com PEA, tendem a diminuir drasticamente, ou mesmo a ocorrer ruturas nos vínculos sociais.

As perturbações psicológicas que ocorrem nestas famílias, estão, sobretudo, relacionadas com depressões ou ansiedade (Mugno et al., 2007; Barbosa & Fernandes,

2009). Segundo Barbosa e Fernandes (2009, p. 482) "os três mais importantes fatores causadores" de stresse "dos pais são: a pouca aceitação dos comportamentos" da criança com PEA "pela sociedade e por outros membros da família, a manutenção necessária e a ausência de suporte social." Como salientam Lee at al. (2008), os maiores níveis de stresse, podem ser um reflexo do perfil comportamental das crianças e jovens com PEA, que podem incluir auto e heteroagressão, birras, rotinas e horários fixos, rituais complexos, que podem ser difíceis de lidar, e interferir negativamente com o dia a dia das famílias.

Segundo Fox et al. (2002, citado por Lee et al., 2008), alguns pais de crianças com PEA, preferem não participar em atividades fora de casa, uma vez que sentem que têm que estar constantemente a vigiar o seu filho, e que as outras pessoas não percebem o comportamento destas crianças.

Num estudo efetuado por Lee et al. (2009), os pais de pessoas com PEA referiram mais exigências nos cuidados à criança, menor presença em serviços religiosos, que anteriormente frequentavam com maior regularidade, maior probabilidade de deixarem de trabalhar, devido às exigências de cuidar do filho, maior número de faltas à escola pelo filho, maior repetição do mesmo ano letivo pelo filho, menor participação em atividades sociais, assim como menor envolvimento em atividades comunitárias, quando comparados com pais de crianças com Hiperatividade, Défice de Atenção ou sem qualquer problema.

Allsopp et al. (2003, citados por Barbosa & Fernandes, 2009) salientam ainda, como stressores para os pais, a severidade dos casos, a dificuldade de acesso a serviços especializados necessários, assim como fatores económicos e sociais.

Vários estudos têm demonstrado que os problemas de comportamento da criança são mais preditores do stresse nos pais, do que a extensão ou severidade dos sintomas da PEA (Mugno et al., 2007).

A pesquisa mais recente, tem vindo a demonstrar que, quanto mais desafiante é o comportamento da criança e quanto menor é a sua funcionalidade comunicativa, maior é o stresse emocional nos seus pais (Mugno et al., 2007; Lee et al., 2009).

Emerson (2003, citado por Allik et al., 2006) refere que 20 % das mães de crianças com algum tipo de deficiência intelectual, consideram-se fisicamente extenuadas ou mesmo doentes, devido aos problemas dos seus filhos, em contraste com 3 % de mães de crianças sem qualquer problema. No estudo efetuado por Allik et al. (2006), foi possível concluir que as mães de crianças com Perturbação de Asperger ou

Autismo de Alto Funcionamento, apresentavam uma saúde física mais debilitada que os pais. Existem relatos de maior ansiedade, stresse derivado de cuidar da criança exaustão, preocupação e pessimismo relativamente ao futuro do filho e uso de medicação antidepressiva nas mães de crianças com PEA (Allik et al., 2006; Mugno et al., 2007). Monteiro et al. (2008, citados por Fávero-Nunes & Santos, 2010), efetuaram um estudo, em que concluíram que as mães de crianças com PEA têm rotinas diárias que incluem tarefas domésticas, cuidados pessoais e familiares, priorizando o cuidado do seu filho com PEA, e deixando de lado ou abandonando os seus próprios desejos ou objetivos de vida.

Podem também surgir problemas financeiros associados a ter um filho com PEA, uma vez que este pode exigir mais faltas ao trabalho pela parte dos pais e mais custos com apoio Médico e/ou Terapêutico (Lee et al., 2009).

Um estudo efetuado por Donovan (1988, citado por Lee et al., 2009) refere maiores níveis de stresse nas famílias de adolescentes mais velhos ou jovens adultos, comparativamente a famílias com adolescentes mais jovens. A independência e autonomia é uma constante preocupação para os pais, uma vez que estas crianças ou jovens têm maior probabilidade de ficarem dependentes dos seus pais ou de outros serviços de suporte, do que crianças com outros problemas ou condições médicas (Ballaban-Gil et al., 1996; Howlin et al., 2004; Seltzer et al., 2004, citados por Lee et al., 2009).

Segundo Lampreia (2007, citado por Fávero-Nunes & Santos, 2010), cerca de dois terços das crianças vão ser dependentes durante toda a sua vida, e somente cerca de um terço poderá atingir um certo nível de autonomia pessoal, quando adultos. Num estudo efetuado por Lee et al. (2008), verificou-se que as preocupações relativamente ao bem-estar dos seus filhos são comuns ao longo da infância, adolescência e quando já são adultos, ou seja, ao longo de todas as faixas etárias dos seus filhos.

Mais especificamente no que se refere à QV dos pais de pessoas com PEA, Mugno et al. (2007) e Sipos et al. (2012) salientam que poucos dados estão disponíveis relativamente à mesma, quando comparados com outras perturbações de ordem psiquiátrica ou neurológica.

Lee et al. (2008) referem, com o seu estudo, que um filho com PEA diminuiu, na generalidade, a QV dos seus pais, manifestando estes, preocupações quanto ao futuro da criança/jovem.

Segundo Raina et al. (2004, citados por Barbosa & Fernandes, 2009) a QV dos cuidadores de pessoas com PEA, é influenciada por condições socioeconómicas, pelo suporte social, assim como pelas características próprias, tanto da criança como dos próprios pais.

Kraus et al. (2004, citado por Barbosa & Fernandes) salienta relatos de pais e de profissionais, quanto ao fato do stresse e da interferência na QV dos cuidadores, ser influenciado por fatores como a falta de informação sobre como encontrar e optar pela melhor forma de educação do seu filho, assim como proporcionar-lhes atividades nos seus tempos livres.

Quando comparados com pais de crianças com um desenvolvimento típico, os pais de pessoas com PEA revelam afeção na atividade física e nas relações sociais, e uma pior perceção geral da QV (Mugno et al., 2007, citados por Lin et al., 2009; Sipos et al., 2012).

O impacto que a PEA tem na QV dos pais, é influenciado por um conjunto de componentes, de entre as quais se destacam o estatuto socioeconómico, o suporte social, as características parentais e da criança, assim como estratégias de *coping* (Barbosa & Fernandes, 2009). O fato de a família receber ou não suporte/apoio informal, influencia muito a QV, tanto da criança com PEA, como da família onde esta se insere (Hansson et al., 2003, citados por Barbosa & Fernandes, 2009).

Num estudo efetuado por Sipos et al., (2012), as áreas mais destacadas como tendo um maior impacto negativo na QV das famílias de pessoas com PEA, foram o estatuto financeiro, o suporte social e a carreira profissional.

Sipos et al. (2012) destacam o papel extremamente pertinente do nível de educação dos pais das crianças ou jovens com PEA. Salientam que o nível de educação dos pais, pode influenciar o acesso a informações médicas, assim como a locais/Instituições, que possam interferir positivamente no desenvolvimento da criança (Sipos et al., 2012).

Na generalidade, os pais com um nível de escolaridade superior, notam mais rapidamente que o seu filho não está a ter um desenvolvimento considerado típico, solicitando mais rapidamente uma avaliação especializada (Sipos et al., 2012). O nível de educação dos pais proporciona, também, uma melhor possibilidade de entendimento da perturbação, assim como das suas opções terapêuticas, o que pode influenciar a QV da família e, é claro, da criança ou jovem (Sipos et al., 2012).

3.4. Estudos sobre a Qualidade de Vida de pais de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo com recurso ao WHOQOL-Bref

A autora procurou pesquisar alguns estudos internacionais efetuados com recurso ao uso do WHOQOL-Bref, e que serão descritos de seguida.

O estudo efetuado por Barbosa e Fernandes (2009), no Brasil, procurou averiguar a QV de cuidadores (idade compreendidas entre os 24 e os 65 anos) de 150 crianças ou adolescentes com PEA, com recurso ao WHOQOL-Bref. Os resultados revelaram que aspetos incluídos nos domínios Físico, Psicológico e Relações Sociais, mas também questões sociodemográficas (classe socioeconómica e escolaridade dos pais) são determinantes na caraterização da QV dos sujeitos do estudo (Barbosa & Fernandes, 2009). Foi encontrada uma correlação estatisticamente significativa entre o domínio Ambiente e a classe socioeconómica dos pais, assim como a escolaridade dos mesmos (Barbosa & Fernandes, 2009). "Fatores referentes ao domínio Meio Ambiente, como as dificuldades no acesso aos serviços de saúde, contribuem para o aumento do nível de" stresse "dos cuidadores de crianças e adolescentes incluídos no espetro autístico" (Barbosa & Fernandes, 2009, p. 484).

O estudo efetuado por Mugno et al. (2007), em Itália, procurou investigar a QV em pais de crianças com PEA, Paralisia Cerebral e Deficiência Mental, comparativamente com um grupo de controlo, recorrendo ao WHOQOL-Bref. Participaram um total 212 pais (115 do sexo feminino e 97 do masculino) de 135 crianças com PEA, Paralisia Cerebral ou Deficiência Mental, com uma amostra adicional de 77 pais (42 do sexo feminino e 35 do masculino) de 48 crianças com desenvolvimento típico (grupo de controlo) (Mugno et al., 2007). Os resultados revelaram uma QV significativamente inferior nos pais de crianças com PEA, quando comparados com os outros grupos (Mugno et al., 2007). Dentro do grupo das PEA's, as mães obtiveram resultados mais baixos de QV do que os pais, apesar de os únicos resultados estatisticamente significativos entre os dois sexos serem no domínio Físico (as mães com valores inferiores) (Mugno et al., 2007). Mais especificamente, as mães revelaram afeções nas relações sociais, saúde física, estado psicológico e uma pior perceção da QV em geral e saúde (Mugno et al., 2007). Os pais (sexo masculino)

revelaram uma pior perceção do seu estado psicológico e das relações sociais, assim como da QV em geral (Mugno et al., 2007). Por último, Mugno et al. (2007) referem que as diferenças na QV de pais de crianças com PEA, comparativamente com os outros grupos do estudo (pais de crianças com Paralisia Cerebral, Deficiência Mental e sem qualquer problema), podem ser explicadas pelo stresse e cansaço de ter uma criança com uma grave perturbação no desenvolvimento incluindo: alterações no comportamento, com birras e agressividade, comportamentos obsessivos, ritualistas, impulsivos e, por vezes, autoestimulatórios; limitações na interação social, que resultam muitas vezes em rejeição ou gozo por parte dos pares; a tensão de não conseguirem comunicar ou perceber o seu filho ou o que está errado com ele; necessidade de constante assistência e supervisão nas atividades da vida diária; problemas associados com o percurso escolar; problemas financeiros; dificuldades em obter um diagnóstico preciso e correto; experiências junto de profissionais especializados que causam stresse aos pais; preocupações com o futuro do seu filho; preocupações com a sexualidade; necessidades insatisfeitas e serviços que não são eficazes; pobre coordenação e comunicação entre os provedores de serviços.

Lin et al. (2009) conduziram um estudo, em Taiwan, com o objetivo de avaliar a QV de cuidadores de crianças e adolescentes com Deficiência Mental. Consideraram 597 questionários WHOQOL-Bref válidos, tendo respondido aos mesmos os cuidadores de jovens com idades compreendidas entre os 6 e os 18 anos (Lin et al., 2009). As médias dos valores obtidos nos diferentes quatro domínios foram inferiores aos da população em geral (Lin et al., 2009). O domínio Psicológico foi o menos satisfatório para estes cuidadores (Lin et al., 2009). O estudo encontrou os seguintes fatos: a autopercepção de saúde, exigências familiares e o stresse oriundo de um suporte familiar insuficiente estavam correlacionados com os quatro domínios da QV (Lin et al., 2009). Encontraram também relação entre fatores como a idade da criança ou jovem e as médias obtidas nos domínios Físico e Psicológico (Lin et al., 2009).

Fávero-Nunes e Santos (2010) efetuaram um estudo, no Brasil, com o objetivo, entre outros, de avaliar a QV de 20 mães de crianças com PEA. Além de outros instrumentos, foi usado o WHOQOL-Bref (Fávero-Nunes & Santos, 2010). Os resultados da aplicação deste instrumento indicaram que 70 % das mães classificaram a sua QV como sendo boa e 30 % como sendo muito boa (Fávero-Nunes & Santos, 2010).

Quanto à satisfação com a saúde, 15 % não estavam satisfeitas, 40 % não estavam nem satisfeitas nem insatisfeitas, 40 % estavam satisfeitas e apenas uma mãe referiu estar muito satisfeita (Fávero-Nunes & Santos, 2010). O domínio com valores mais elevados foi o Físico (que inclui questões quanto a dor, desconforto, energia e fadiga, sono e descanso, mobilidade, atividades da vida diária, dependência de medicação/tratamento e capacidade de trabalho) e o que teve valores mais inferiores foi o Ambiente (inclui segurança e proteção física, ambiente em casa, recursos financeiros, suporte social e de saúde, oportunidade de aquisição de informação, atividades recreativas, meio físico e deslocação) (Fávero-Nunes & Santos, 2010). Estes autores sugerem que a dedicação que exige cuidar de uma criança com PEA, faz com que as mães canalizem toda a sua energia neste sentido, sobrando pouco tempo para se dedicaram a elas próprias, sendo esta, provavelmente, a razão pela qual o domínio Físico obtém valores mais elevados (Fávero-Nunes & Santos, 2010). Concluíram, também, que um nível educacional inferior se correlacionou mais com sintomas depressivos e com uma menor QV em geral, quando comparado com uma escolaridade superior (Fávero-Nunes & Santos, 2010).

Após a referência, derivada da vasta pesquisa bibliográfica da autora, a estudos internacionais sobre a QV dos pais de pessoas com PEA, a autora não pode deixar de se perguntar: e em Portugal? As investigações anteriormente descritas são concordantes quanto ao fato de um criança/pessoa com PEA influenciar negativamente a QV dos seus pais. Deste modo, a autora propõe-se a estudar a QV dos pais de pessoas com PEA em Portugal (Continental e Ilhas).

Um dos pontos centrais deste trabalho é a educação de pessoas com PEA. Será então também importante tentar investigar a opinião dos pais acerca da influência que educar uma criança com PEA teve na sua QV. Será que educar uma pessoa com PEA teve uma influência negativa, positiva ou não teve qualquer tipo de impacto na QV dos pais? É importante sabermos as respostas a estas e a outras questões de modo a que melhor possamos tentar ajudar estes pais.

4. Métodos

O método de investigação constitui uma parte fundamental, em qualquer trabalho de investigação (Ribeiro, 2008). A partir do mesmo, o investigador poderá responder à questão de investigação, colocada no início do trabalho, recolher os dados necessários (qualitativos ou quantitativos), usar os procedimentos mais adequados, e retirar as possíveis inferências na sua investigação (Ribeiro, 2008).

Como salientam Quivy e Campenhoudt (2005), cada investigação é única e, como tal, os caminhos que os investigadores escolhem, variam de acordo com a questão de partida, a formação do investigador e o contexto em que o trabalho se insere.

Deste modo, iniciaremos este capítulo com a descrição das questões de investigação, dos objetivos do estudo, das hipóteses, do desenho da investigação e efetuaremos a definição das variáveis em estudo. De seguida, abordaremos a amostra usada, assim como a sua caraterização, os instrumentos e os procedimentos para a recolha dos dados.

4.1. Introdução e desenho experimental

4.1.1. Questões de investigação

As questões de investigação são fundamentais, para que se dê início a qualquer trabalho de investigação (Ribeiro, 2008). Trata-se de uma ou mais premissas, sobre as quais assentam os resultados da investigação (Fortin, 2003). São enunciados, sob a forma interrogativa, no presente, abrangendo frequentemente uma ou duas variáveis e a população estudada (Fortin, 2003). Segundo Ribeiro (2008, p. 34) "à questão de investigação segue-se a formulação dos objectivos da investigação".

As questões de investigação deste trabalho são as seguintes:

- Que fatores estão relacionados com as dificuldades de educação que os pais de pessoas com PEA sentem, na educação das mesmas, no Contexto Familiar?
- Quais são as perceções/opiniões dos pais de pessoas com PEA acerca da educação dos seus filhos nos Contextos Familiar, Escolar e Terapêutico?
- Que impacto tem um filho com PEA na QV dos seus pais?
- Que impacto tem educar um filho com PEA na QV dos seus pais?
- Que impacto tem um filho com PEA na vida conjugal, na convivência social e na atividade laboral dos seus pais?

4.1.2. Objetivos do estudo

O objetivo de um estudo é um enunciado declarativo, que precisa e indica o porquê de uma determinada investigação (Fortin, 2003). Os objetivos de um estudo orientam-se no sentido de indicar "o tipo de investigação a empreender, ou seja: denominar, descrever fatores, explorar ou examinar relações, predizer" e "avaliar os efeitos" (Fortin, 2003, p. 100).

Deste modo, é possível definir objetivos de caráter mais geral e outros mais específicos. Assim, a autora destaca três objetivos gerais:

A. Estudar as dificuldades, perceções e opiniões dos pais de pessoas com PEA acerca da educação das mesmas no Contexto Familiar;
B. Estudar a opinião dos pais de pessoas com PEA acerca da educação proporcionada aos seus filhos nos Contextos Escolar e Terapêutico;
C. Investigar a QV dos pais de pessoas com PEA.

Os objetivos específicos deste estudo são os seguintes:

1. Investigar quais as dificuldades/opiniões dos pais, sobre a educação dos filhos com PEA, no Contexto Familiar;

2. Averiguar qual a opinião dos pais, sobre a educação proporcionada aos seus filhos com PEA, nos Contextos Escolar e Terapêutico;

3. Verificar se existem diferenças significativas, entre as médias das amostras, segundo as variáveis sexo, idade, escolaridade, distrito, estado civil, idade atual do filho com PEA, contexto escolar frequentado, tipo de integração no contexto escolar, e as perceções/dificuldades acerca da educação no Contexto Familiar;

4. Verificar se existem diferenças significativas, entre as médias das amostras, segundo as variáveis sexo, idade, escolaridade, distrito, estado civil, idade atual do filho com PEA, contexto escolar frequentado, tipo de integração no contexto escolar, e as perceções acerca da educação no Contexto Escolar;

5. Verificar se existem diferenças significativas, entre as médias das amostras, segundo as variáveis sexo, idade, escolaridade, distrito, estado civil, idade atual do filho com PEA, contexto escolar frequentado, tipo de integração no contexto escolar, e as perceções acerca da educação no Contexto Terapêutico;

6. Estudar fatores relacionados com as maiores dificuldades que os pais de pessoas com PEA sentem, na sua educação, no Contexto Familiar;

7. Investigar que fatores estão mais fortemente correlacionados com as dificuldades que os pais sentem, na educação dos seus filhos, no Contexto Familiar;

8. Averiguar como se correlacionam entre si, as dificuldades e perceções dos pais acerca da educação dos seus filhos no Contexto Familiar, assim como as perceções acerca da educação nos Contextos Escolar e Terapêutico;

9. Averiguar que variáveis independentes – idade, sexo, escolaridade, distrito, idade atual do filho com PEA, contexto escolar frequentado e tipo de integração na escola – estão mais correlacionadas com a perceção acerca da educação dos seus filhos nos Contextos Familiar, Escolar e Terapêutico;

10. Saber como é que as crianças com PEA estão maioritariamente integradas no Contexto Escolar (somente no ensino regular, no ensino regular com apoio de educação especial, UEEA ou Unidade de Multideficiência);

11. Conhecer qual a opinião dos pais acerca do seu envolvimento na definição do PEI dos seus filhos;

12. Saber que percentagem de jovens com PEA beneficia de acompanhamento, em termos institucionais ou de terapias;

13. Averiguar quais as valências/terapias mais frequentadas pelas pessoas com PEA;

14. Investigar qual a idade média de início de intervenção, pelas pessoas com PEA;

15. Investigar como se distribuem as percentagens de respostas dos inquiridos, no WHOQOL-Bref, segundo os seus domínios (Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente) e a QV em geral, tendo em consideração uma Escala tipo Likert, de 1 a 5.

16. Averiguar que impacto teve um filho com PEA na QV dos pais;

17. Estudar que impacto um filho com PEA teve na vida conjugal dos pais;

18. Investigar que impacto um filho com PEA teve na convivência social dos pais;

19. Estudar qual o impacto que um filho com PEA teve na atividade laboral dos pais;

20. Estudar que impacto teve educar um filho com PEA na QV dos pais.

4.1.3. Hipóteses de investigação

A hipótese pode ser definida como um enunciado que prevê uma determinada relação entre dois termos, podendo estes ser conceitos ou fenómenos (Quivy & Campenhoudt, 2005). Como referiu Ribeiro (2008, p. 35), "as hipóteses derivam de modelos, da teoria, de investigações anteriores, ou de uma combinação de várias". Constituem a representação de uma pressuposição acerca do comportamento dos objetos reais que vão ser estudados, devendo ser verificadas na investigação (Quivy & Campenhoudt, 2005).

Um verdadeiro trabalho de investigação deverá ter sempre uma ou duas hipóteses, sendo que raramente só uma hipótese é suficiente para responder à questão de partida (Quivy & Campenhoudt, 2005). Assim, na generalidade, é construído um conjunto de hipóteses, que devem estar relacionadas entre elas e, naturalmente, com a problemática da investigação (Quivy & Campenhoudt, 2005). A melhor forma de uma investigação ser orientada com rigor, é ser conduzida conforme as hipóteses que foram formuladas (Quivy & Campenhoudt, 2005).

Deste modo, a autora teve em consideração toda a revisão da literatura efetuada, as investigações anteriores pesquisadas e o seu trabalho na prática, para poder proceder à formulação das hipóteses. Assim, foram formuladas as hipóteses (H1 a H5) que serão descritas de seguida:

H1 – Há diferenças significativas em cada domínio do WHOQOL-Bref (Físico, Psicológico, Ambiente e Relações Sociais), em função da idade dos pais de pessoas com PEA, sexo, escolaridade, distrito, estado civil, idade atual do filho com PEA e integração no contexto escolar.

H2 – Há diferenças significativas, na QV em geral, dos pais de pessoas com PEA, em função da sua idade, sexo, escolaridade, distrito, estado civil, idade atual do filho com PEA e integração em contexto escolar.

H3 – Existe uma correlação significativa e positiva, nos pais de pessoas com PEA, entre os domínios do WHOQOL-Bref Psicológico e Relações Sociais, com a QV em geral.

H4 – Existe um correlação significativa entre as variáveis independentes – sexo dos pais, idade, escolaridade, distrito, estado civil e idade atual do filho com PEA – e os domínios do WHOQOL-Bref.

H5 - Existe um correlação significativa entre as variáveis independentes – sexo dos pais, idade, escolaridade, distrito, estado civil e idade atual do filho com PEA – e a QV em geral.

4.1.4. Desenho do estudo

A presente investigação assume uma natureza qualitativa e quantitativa, na medida em que não só vai ser expressa através de números, mas também irá recorrer às palavras, para que ocorra a descrição do que é observado nos contextos naturais (Ribeiro, 2008).

O processo quantitativo será central nesta investigação, assumindo o qualitativo a função de complementar e enriquecer os dados do estudo. Trata-se também de um estudo transversal, na medida em que os dados foram recolhidos junto de um grupo representativo da população, num único momento no tempo (Ribeiro, 2008).

4.1.5. Definição das variáveis

Segundo Ribeiro (2008, p. 36)

> "as variáveis da investigação constituem um elemento central dado ser à volta delas que se estrutura a investigação. Como o nome diz, variável é a característica que varia, que se distribui por diferentes valores ou qualidades, ou que é de diferentes tipos, e é oposto a uma constante".

A sua utilização numa investigação varia, sendo que algumas podem ser manipuladas e outras controladas, e podem ser classificadas de diferentes maneiras (Fortin, 2003). "A variável independente é que o investigador manipula num estudo experimental para medir o seu efeito na variável dependente" (Fortin, 2003, p. 37). Num estudo podem existir várias variáveis dependentes que serão sujeitas à influência de uma ou mais variáveis independentes (Fortin, 2003).

Para facilitar a compreensão deste estudo pelo leitor, achou-se de extrema pertinência explicitar e clarificar quais são as variáveis independentes e as dependentes do mesmo. Estas estão representadas na Tabela 1, apresentada de seguida.

Variáveis independentes
- Idade dos pais;
- Sexo dos pais;
- Escolaridade dos pais;
- Distrito;
- Estado civil;
- Idade atual do filho com PEA;
- Contexto escolar frequentado;
- Tipo de integração no contexto escolar;
- Frequência de apoio/terapias;
- Terapias frequentadas;
- Idade de início de intervenção.
Variáveis dependentes
- Domínio Físico do WHOQOL-Bref;
- Domínio Psicológico do WHOQOL-Bref;
- Domínio Relações Sociais do WHOQOL-Bref;
- Domínio Ambiente do WHOQOL-Bref;
- QV em geral;
- Fatores com que estão relacionadas as dificuldades de educação no Contexto Familiar;
- Dificuldades de educação intrínsecas aos pais;
- Dificuldades de educação extrínsecas aos pais;
- Opinião dos pais quanto à relação entre escola, pais e filho com PEA;
- Opinião dos pais quanto à relação entre escola, professor e a criança/jovem com PEA;
- Opinião dos pais quanto ao Contexto Terapêutico frequentado pelos filhos;
- Opinião dos pais quanto à comunicação estabelecida entre os Contextos Terapêutico e Escolar;
- Impacto da PEA na QV dos pais;
- Impacto da PEA na vida conjugal dos pais;
- Impacto da PEA na convivência social dos pais;
- Impacto da PEA na atividade laboral dos pais;
- Impacto de educar um filho com PEA na QV dos pais.

Tabela 1: Variáveis independentes e dependentes da investigação

4.2. Amostra do estudo e sua caraterização

A população é a totalidade dos elementos ou observações pertinentes, que podem ser efetuadas, dada uma determinada problemática (Quivy & Campenhoudt, 2005; Ribeiro, 2008). No entanto, "a menos que uma população alvo tenha menos de 2000 pessoas deverá, sempre, ser decidido fazer um estudo por amostragem" (Finsterbusch, Liewellyn & Wolf, 1983, citados por Ribeiro, 2008, p. 41).

> "A amostragem é um procedimento pelo qual um grupo de pessoas ou um subconjunto de uma população é escolhido com vista a obter informações relacionadas com um fenómeno, e de tal forma que a população inteira que nos interessa esteja representada" (Fortin, 2003, p. 202).

Através da amostragem, o investigador poderá recolher a informação de que necessita mais rapidamente, diminuir os custos de investigação e adquirir dados mais compreensivos (Smith, 1975, citado por Ribeiro, 2008). Uma amostra será então um pequeno conjunto de uma determinada população, ou seja, "uma réplica em miniatura da população alvo" (Fortin, 2003, p. 202).

No presente estudo, a população é constituída pelos pais de pessoas com PEA de Portugal Continental e Ilhas, cujos filhos tenham idades compreendidas entre os 3 e os 16 anos. O método de amostragem usado foi não probabilístico acidental. É não probabilístico, uma vez que a probabilidade relativa dos elementos serem incluídos na amostra não é conhecida e não é igual (Fortin, 2003; Ribeiro, 2008). É acidental, dado que os sujeitos foram incluídos no estudo à medida que se apresentaram e até a amostra atingir um tamanho considerado desejado (Fortin, 2003), que para a investigadora foi acima dos 100 indivíduos.

Para se constituir a amostra deste estudo, foram contactadas as seguintes Associações Nacionais de apoio à problemática das PEA's:

- Associação de Amigos do Autismo (AMA), em Viana do Castelo;
- Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo (APPDA) – Norte, no Porto;
- APPDA – Algarve, em Portimão;
- APPDA – Coimbra;
- APPDA – Leiria;
- APPDA – Lisboa;
- APPDA – Setúbal;
- APPDA – Viseu;
- APPDA – S. Miguel e Sta. Maria, em Ponta Delgada;
- APPDA – Madeira, no Funchal.

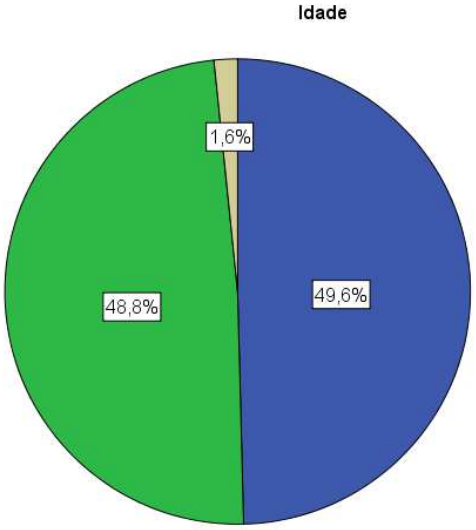
De todos os contatos efetuados e anteriormente referidos obteve-se a colaboração das seguintes Associações:

- AMA, Viana do Castelo;
- APPDA – Viseu;
- APPDA – Setúbal;
- APPDA – Algarve;
- APPDA – Leiria;
- APPDA – S. Miguel e Sta. Maria;
- APPDA – Madeira.

A amostra é então constituída por pais de pessoas com PEA, com idades compreendidas entre os 3 e os 16 anos, utentes das 7 Associações anteriormente referidas. Trata-se de uma amostra com uma abrangência a nível nacional, incluindo também as Ilhas da Madeira e Açores. A descrição dos contatos e respostas das Associações vai ser apresentada na secção referente aos procedimentos para a recolha dos dados (secção 4.4.).

Para que se possa compreender este estudo, será essencial efetuar uma caraterização abrangente, mas ao mesmo tempo clara da amostra utilizada.

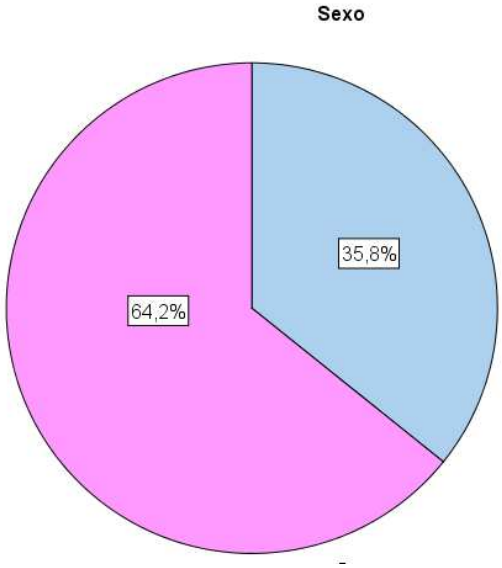
A amostra do presente estudo inclui um total de 123 indivíduos, todos pais de crianças ou jovens com PEA. Em termos da idade, temos a distribuição que está representada na Figura 1 e no Quadro 1. Pela observação dos mesmos, verificamos que 61 indivíduos (50.4 %) têm idade compreendida entre os 20 e os 37 anos e 60 indivíduos (49.6 %) têm idade compreendida entre os 38 e os 53 anos. É também importante salientar que 2 pessoas não referiram a idade.



	Frequência	Percentagem
20 aos 37 anos	61	49.6 %
38 aos 53 anos	60	48.8 %
Total	121	98.4 %
Não resposta	2	1.6 %
Total	123	100.0 %

Figura 1: Representação em gráfico circular da distribuição da variável idade.
Quadro 1: Caraterização da amostra considerando a variável idade.

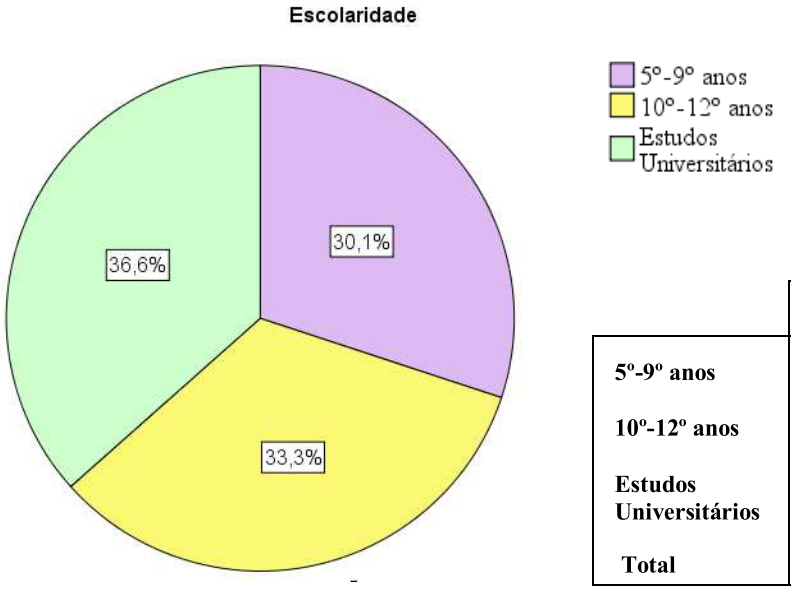
Em termos da variável sexo, e como podemos inferir pela análise da Figura 2 e do Quadro 2, a amostra do presente estudo é maioritariamente composta por indivíduos do sexo feminino. Participaram neste estudo um total de 44 homens (35.8 %) e 79 mulheres (64.2 %).



	Frequência	Percentagem
Masculino	44	35.8 %
Feminino	79	64.2 %
Total	123	100.0 %

Figura 2: Representação em gráfico circular da distribuição da variável sexo.
Quadro 2: Caraterização da amostra considerando a variável sexo.

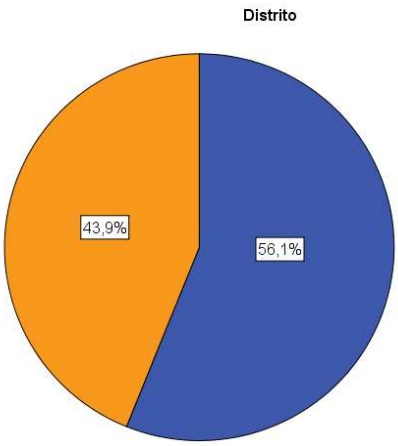
O grau de escolaridade é representado na Figura 3 e no Quadro 3. Podemos concluir que 37 indivíduos têm uma escolaridade compreendida entre o 5º e o 9º anos (30.1 %), 41 indivíduos têm uma escolaridade entre o 10º e o 12º anos (33.3 %) e 45 têm Estudos Universitários (36.6 %).



	Frequência	Percentagem
5º-9º anos	37	30.1 %
10º-12º anos	41	33.3 %
Estudos Universitários	45	36.6 %
Total	123	100.0 %

Figura 3: Representação em gráfico circular da distribuição da variável escolaridade.
Quadro 3: Caraterização da amostra considerando a variável escolaridade.

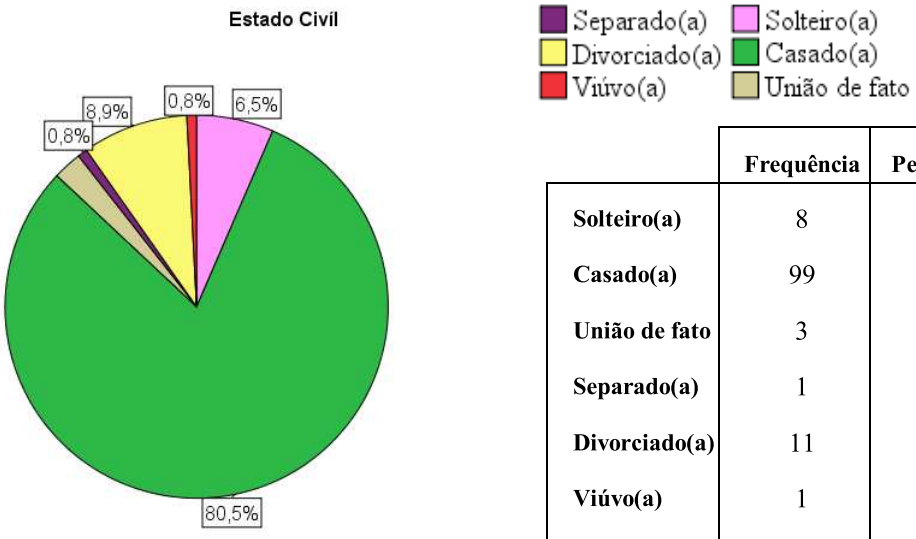
A distribuição da amostra em função da variável distrito está representada na Figura 4 e no Quadro 4. Optou-se por dividir os indivíduos em 2 grupos, considerando o distrito ao qual pertencem. Podemos observar que, ao Norte do País, que inclui os distritos de Viana do Castelo, Porto e Braga, pertencem 69 dos indivíduos e ao Resto do País, que abrange os distritos de Setúbal, Viseu, Leiria, Santarém, Açores, Madeira e Faro, pertencem 54 indivíduos. Deste modo, os respondentes pertencem maioritariamente à zona Norte do País (56.1 %), seguidos pelo Resto do País (43.9 %).



	Frequência	Percentagem
Norte País (Viana, Porto e Braga)	69	56.1 %
Resto do País (Setúbal, Viseu, Leiria, Santarém, Açores, Madeira e Faro)	54	43.9 %
Total	123	100.0 %

Figura 4: Representação em gráfico circular da distribuição da variável distrito.
Quadro 4: Caraterização da amostra considerando a variável distrito.

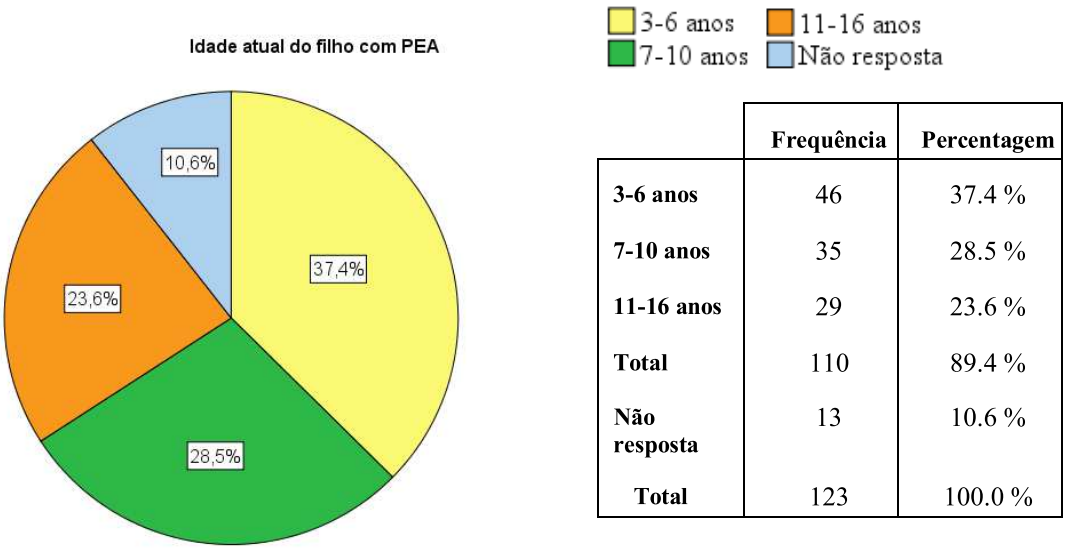
Quanto ao estado civil dos participantes no estudo, pela consulta da Figura 5 e do Quadro 5, concluímos que a grande maioria dos indivíduos que participaram no estudo são casados (80.5 %), em número muito inferior seguem-se os indivíduos divorciados (8.9 %) e os solteiros (6.5 %).



	Frequência	Percentagem
Solteiro(a)	8	6.5 %
Casado(a)	99	80.5 %
União de fato	3	2.4 %
Separado(a)	1	0.8 %
Divorciado(a)	11	8.9 %
Viúvo(a)	1	0.8 %
Total	123	100.0 %

Figura 5: Representação em gráfico circular da distribuição da variável estado civil.
Quadro 5: Caraterização da amostra considerando a variável estado civil.

A idade atual dos filhos com PEA, pode ser consultada na Figura 6 e no Quadro 6. Assim, 46 dos indivíduos que participaram neste estudo são pais de crianças com PEA com idades compreendidas entre os 3 e os 6 anos (37.4 %); 35 são pais de crianças com PEA com idades compreendidas entre os 7 e os 10 anos (28.5 %); 29 são pais de jovens com PEA com idades compreendidas entre os 11 e os 16 anos (23.6 %). Assim, a maior percentagem dos respondentes, corresponde a pais de crianças mais pequenas, com idades compreendidas entre os 3 e os 6 anos de idade.

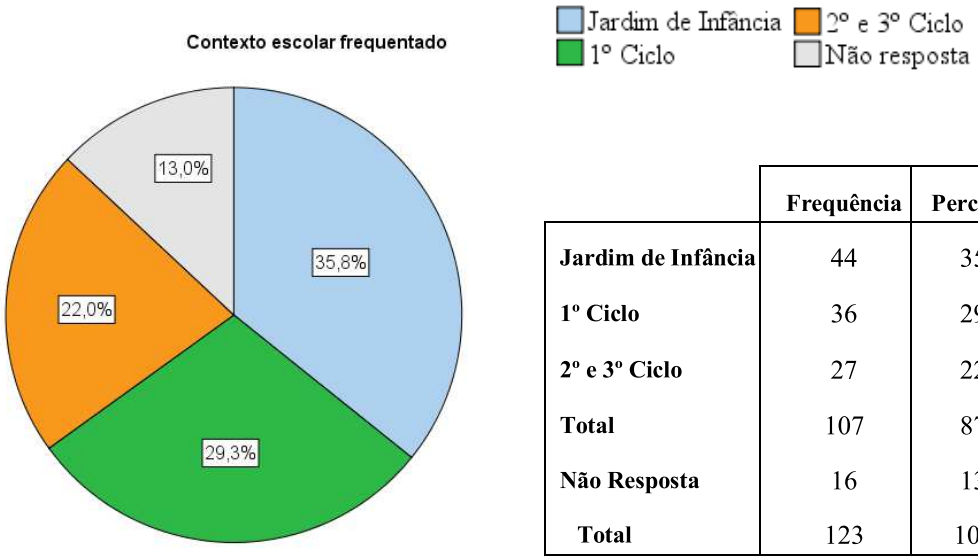


	Frequência	Percentagem
3-6 anos	46	37.4 %
7-10 anos	35	28.5 %
11-16 anos	29	23.6 %
Total	110	89.4 %
Não resposta	13	10.6 %
Total	123	100.0 %

Figura 6: Representação em gráfico circular da distribuição da variável idade atual do filho com PEA.

Quadro 6: Caraterização da amostra considerando a variável idade atual do filho com PEA.

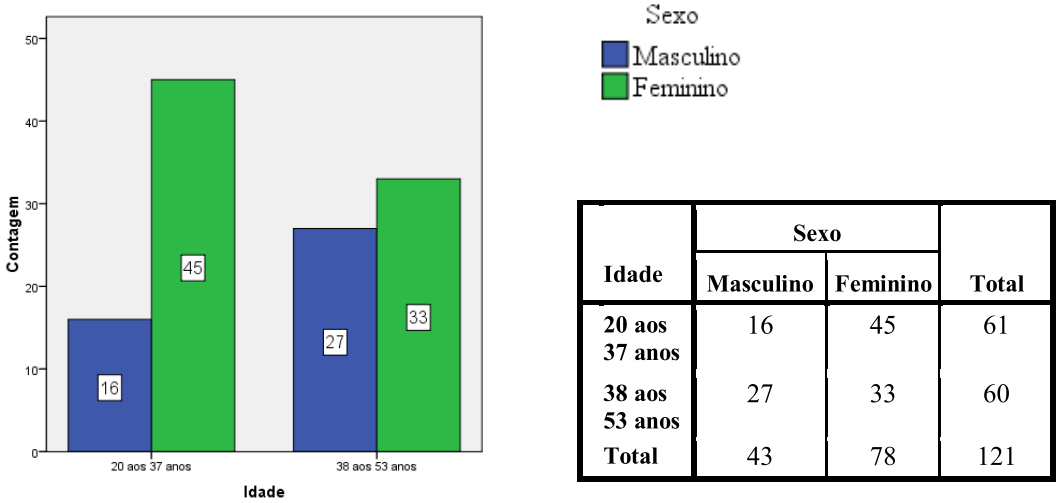
O contexto escolar frequentado pelo filho com PEA, pode ser consultado na Figura 7 e no Quadro 7. Segundo esta variável, 44 indivíduos são pais de crianças que frequentam o Jardim de Infância (35.8 %); 36 são pais de crianças que frequentam o 1º ciclo (29.3 %); e 27 são pais de jovens que frequentam o 2º ou 3º ciclos do Ensino Básico (22.0 %). Assim, a maior percentagem é constituída por pais de crianças que frequentam o Jardim de Infância.



	Frequência	Percentagem
Jardim de Infância	44	35.8 %
1º Ciclo	36	29.3 %
2º e 3º Ciclo	27	22.0 %
Total	107	87.0 %
Não Resposta	16	13.0 %
Total	123	100.0 %

Figura 7: Representação em gráfico circular da distribuição da variável contexto escolar frequentado.
Quadro 7: Caraterização da amostra considerando a variável contexto escolar frequentado.

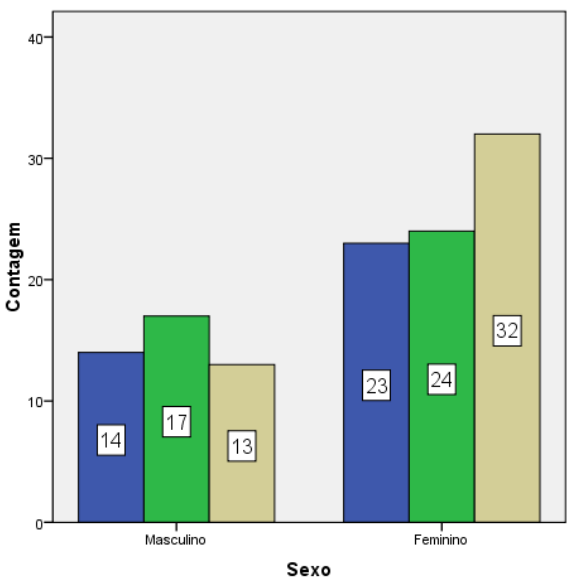
A Figura 8 e o Quadro 8 permitem observar que o sexo feminino é maioritário em toda a amostra. No entanto, comparativamente ao grupo etário, temos mais mulheres com idades compreendidas entre os 20 e os 37 anos (45) e mais homens entre os 38 e os 53 anos (33).



Idade	Sexo		Total
	Masculino	Feminino	
20 aos 37 anos	16	45	61
38 aos 53 anos	27	33	60
Total	43	78	121

Figura 8: Representação em histograma da distribuição das variáveis idade e sexo.
Quadro 8: Caraterização da amostra considerando as variáveis idade e sexo.

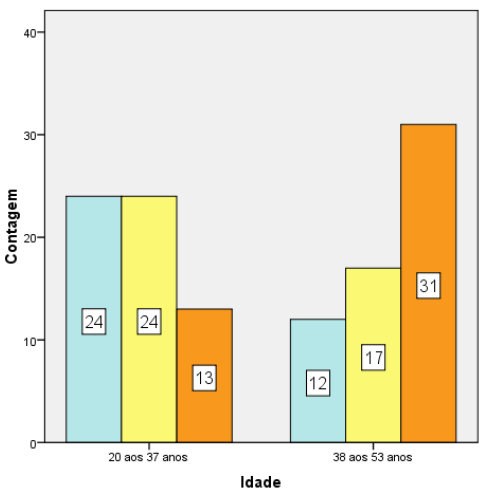
Considerando as variáveis sexo e escolaridade, na Figura 9 e no Quadro 9, observamos que, no sexo feminino, a maior parte dos respondentes tem Estudos Universitários (32). No sexo masculino, a grande parte dos participantes no estudo tem entre o 10º e o 12º anos (17), como escolaridade.



	Sexo		
	Masculino	**Feminino**	**Total**
5º-9º anos	14	23	37
10º-12º anos	17	24	41
Estudos Universitários	13	32	45
Total	44	79	123

Figura 9: Representação em histograma da distribuição das variáveis sexo e escolaridade.
Quadro 9: Caraterização da amostra considerando as variáveis sexo e escolaridade.

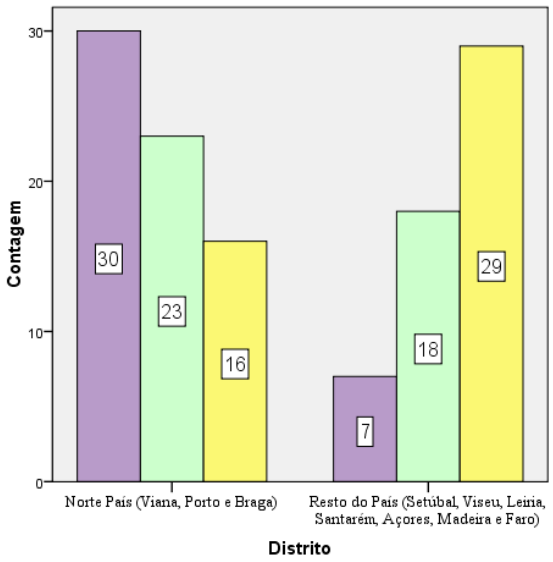
Pela consulta da Figura 10 e do Quadro 10, podemos concluir que, no grupo etário mais jovem, a maior parte dos indivíduos têm entre o 5º e o 12º anos como escolaridade (24 em cada). No grupo etário mais velho, predominam os Estudos Universitários (31).



	Idade		
	20 aos 37 anos	**38 aos 53 anos**	**Total**
5º-9º anos	24	12	36
10º-12º anos	24	17	41
Estudos Universitários	13	31	44
Total	61	60	121

Figura 10: Representação em histograma da distribuição das variáveis idade e escolaridade.
Quadro 10: Caraterização da amostra considerando as variáveis idade e escolaridade.

Pela análise da Figura 11 e do Quadro 11, observamos que, na nossa amostra, é superior o número de indivíduos com escolaridade entre o 5º e o 9º anos no Norte do País (30), enquanto no Resto do País, são mais numerosos os indivíduos com Estudos Universitários (29).



Escolaridade	Distrito		Total
	Norte País	Resto do País	
5º-9º anos	30	7	37
10º-12º anos	23	18	41
Estudos Universitários	16	29	45
	69	54	123

Figura 11: Representação em histograma da distribuição das variáveis escolaridade e distrito.
Quadro 11: Caraterização da amostra considerando as variáveis escolaridade e distrito.

O Quadro 12 permite concluir que, ao considerarmos as 3 variáveis – sexo, idade e escolaridade – a maior parte são do sexo feminino, têm como escolaridade Estudos Universitários e são do grupo etário mais velho (36 aos 53 anos). Há, também, células que não contêm um número suficiente de participantes que permitam análises inferenciais de diferenças entre os vários grupos, considerando estas 3 variáveis. As ocorrências mais problemáticas registam-se no grupo etário dos 20 aos 35 anos e afetam o género masculino.

Escolaridade			Idade		Total
			Grupo 1 20-35 anos	Grupo 2 36-53 anos	
5º-9º anos	Sexo	Masculino	7	6	13
		Feminino	10	13	23
	Total		17	19	36
10º-12º anos	Sexo	Masculino	4	13	17
		Feminino	14	10	24
	Total		18	23	41
Estudos Universitários	Sexo	Masculino	1	12	13
		Feminino	7	24	31
	Total		8	36	44

Quadro 12: Caraterização da amostra considerando as variáveis escolaridade, sexo e idade

4.3. Instrumentos de recolha de dados

A recolha de dados deste estudo foi efetuada recorrendo a 2 instrumentos, que serão de seguida descritos. Deste modo, foram usados: o Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA», construído pela autora, e o WHOQOL-Bref, da Organização Mundial de Saúde.

4.3.1. Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo»

Recorde-se que dois dos objetivos gerais deste trabalho são: estudar as dificuldades, perceções e opiniões dos pais de pessoas com PEA acerca da educação das mesmas no Contexto Familiar, assim como estudar a opinião dos pais de pessoas com PEA acerca da educação proporcionada aos seus filhos nos Contextos Escolar e Terapêutico. A autora começou por rever a literatura sobre esta temática, tentando

encontrar um instrumento que desse resposta aos objetivos anteriormente referidos. No entanto, esta busca foi infrutífera. Teve, então, que construir um instrumento para recolher a informação de que necessitava, assumindo este um caráter exploratório. Assim, pretendeu ampliar a perspetiva de análise, aprofundar o conhecimento com acesso ao pensamento de vários autores, assim como a investigações e reflexões (Quivy & Campenhodt, 2005). A investigadora deverá recolher e apresentar a informação que encontrou, o que lhe permitirá, num futuro, a formulação de hipóteses para outro trabalho científico (Ribeiro, 2008). Ribeiro (2008, p. 36) salienta que "em estudos exploratórios, qualquer resultado é um bom resultado, que pode ser discutido com o mesmo mérito" do que em qualquer outro trabalho de investigação, que assuma um caráter distinto.

Foi construído um instrumento que permitiu recolher a informação considerada essencial, ou seja, que conseguiu recolher ou produzir informação determinada pelos indicadores (Quivy & Campenhoudt, 2005). Optou-se, assim, pela elaboração de um inquérito por questionário. Este consiste na colocação de uma série de perguntas a um conjunto de inquiridos, que constituem a amostra em estudo (Quivy & Campenhoudt, 2005). As perguntas dizem respeito à situação social, profissional ou familiar, a opiniões, atitudes acerca de opções ou questões humanas ou sociais (Quivy & Campenhoudt, 2005). Podem, ainda, considerar expectativas, conhecimentos ou o grau de consciência face a um determinado problema ou acontecimento ou sobre outro qualquer ponto de interesse (Quivy & Campenhoudt, 2005).

O Questionário «Exploratório sobre os Contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» é constituído por 3 partes relativas aos 3 principais contextos frequentados pelas crianças e jovens com PEA – Familiar, Escolar e Terapêutico, seguido de 5 questões de caráter mais geral, com 3 opções de resposta. Optou-se por construir um questionário composto por questões fechadas, uma vez que as várias respostas são apresentadas ao inquirido, de modo a que ele as possa selecionar (Hill & Hill, 2009). Nas afirmações/questões relativas às perceções/opiniões dos pais quanto à educação dos seus filhos nos Contextos Familiar, Escolar e Terapêutico, será usada uma Escala tipo Likert – escala ordinal (Ribeiro, 2008). Os descritores usados serão os seguintes: «Discordo totalmente», «Discordo um pouco», «Não concordo nem discordo», «Concordo um pouco» ou «Concordo totalmente». Nas últimas 5 questões há a possibilidade de dar uma resposta aberta (além da resposta fechada), com o objetivo

de enriquecer a discussão deste trabalho ou acrescentar algum fato à mesma. A administração do mesmo é direta, uma vez que será o próprio inquirido a responder (Quivy & Campenhoudt, 2005).

De seguida será desenvolvida e explicitada a construção do questionário.

4.3.1.1. Construção do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo»

No questionário WHOQOL-Bref, são recolhidos dados relativos à idade, sexo, escolaridade, distrito e estado civil dos pais de pessoas com PEA. Uma vez que os dois questionários serão entregues agrupados para o seu preenchimento, os dados referidos já serão recolhidos na aplicação do questionário da OMS, pelo que não será necessário voltar a solicitá-los aos pais. De seguida, são descritos os passos para a criação do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA», que se encontra em Apêndice A.

Antes de se dar início ao questionário propriamente dito, foram redigidas algumas instruções para o preenchimento do mesmo. Estas foram essenciais e de extrema importância para que os respondentes soubessem como proceder durante o preenchimento do questionário (Hill & Hill, 2009).

Em primeiro lugar, achou-se fundamental interrogar os pais acerca da idade da criança com PEA (questão n.º 1). Uma vez que este questionário foi entregue a pais de crianças em idade escolar (dos 3 aos 16 anos), é importante saber qual a idade exata da criança. Foi também importante perguntar aos pais se têm mais filhos, assim como a idade dos mesmos, para averiguar como é composto o agregado familiar (questões n.º 2 e n.º 3).

Na primeira parte do questionário, decidiu-se averiguar quais as dificuldades na educação destas crianças/pessoas, destacadas pelos pais, no **Contexto Familiar**. Vários estudos têm sido efetuados a nível internacional, de modo a investigar quais as preocupações e necessidades das famílias de pessoas com PEA, no que toca à altura do

diagnóstico. No entanto, são escassos ou mesmo inexistentes os que abordam as necessidades e preocupações destes pais quando se trata de educar o seu filho no Contexto Familiar. Assim, achou-se importante efetuar um paralelismo entre as dificuldades que estão associadas às PEA e as dificuldades na educação, questionando os pais acerca de quais os problemas que mais interferem, na sua opinião, com a educação dos seus filhos (questão n.º 4).

Seguidamente, e ainda dentro da abordagem ao **Contexto Familiar**, foram redigidas várias afirmações (questão n.º 5), em que os inquiridos terão que assinalar, de acordo com uma Escala tipo Likert («Discordo totalmente», «Discordo um pouco», «Não concordo nem discordo», «Concordo um pouco» ou «Concordo totalmente»), até que ponto concordam ou não com o que foi afirmado. São muitas as exigências de educação de uma criança com PEA e muitas as dificuldades e necessidades que os pais enfrentam. Deste modo, e tendo em consideração toda a literatura descrita, foram elaboradas várias afirmações relacionadas com: dificuldade em controlar birras, cumprir regras e impor limites (comportamento), dificuldades em compreender a criança e em que ela compreenda o que lhe é pedido (comunicação e linguagem), falta de apoio do companheiro/cônjuge, falta de apoio da família alargada, sentimentos de solidão, comparação com crianças com desenvolvimento típico, tempo para dedicar ao filho, afeto, falta de compreensão por parte das outras pessoas e dificuldades em educar o filho na generalidade.

Quanto ao **Contexto Escolar**, inicialmente é necessário averiguar qual o ciclo que a criança com PEA frequenta (questão n.º 6), assim como de que modo está «integrado» na escola – somente no ensino regular, no ensino regular com apoio de educação especial, no ensino regular e em UEEA, ou no ensino regular e Unidade de Multideficiência (questão n.º 7).

Tal como para o Contexto Familiar, foram elaboradas várias afirmações, com as quais os pais terão que concordar ou não, de acordo com uma Escala tipo Likert (questão n.º 8). Tendo em consideração o que tem vindo a ser descrito, as afirmações abordam questões como: envolvimento dos pais nos objetivos PEI do seu filho, conhecimentos e adequação dos Professores ao seu filho, capacidade para os Professores lidarem com os problemas da comportamento, inclusão, preparação do meio físico da escola, capacidade para comunicar com a criança, tempo que a criança passa

numa sala do ensino regular, convívio e compreensão por parte dos pares, troca e procura de informação, opinião sobre a educação no meio escolar.

Por último, foi abordado o **Contexto Terapêutico**, procurando averiguar se os filhos com PEA frequentam algum tipo de terapia (questão n.º 9) e qual (questão n.º 10). Foi, também, importante apurar a idade com que a criança iniciou a intervenção (questão n.º 11).

Tal como relativamente aos Contextos anteriores (Familiar e Escolar), foram colocadas várias afirmações, para que os pais pudessem assinalar até que ponto concordam ou não com as mesmas, segundo a Escala tipo Likert já referida (questão n.º 12). Assim, foram colocadas questões que abordam: a ajuda e contribuição dada pelos profissionais na educação das crianças com PEA, a informação que os profissionais transmitem aos pais, de modo a que estes possam educar melhor os seus filhos, a avaliação do trabalho e da formação dos profissionais pelos pais, assim como a avaliação da comunicação/transmissão de informação entre os Contextos Escolar e Terapêutico.

A autora achou também importante perguntar aos pais se o filho alguma vez foi apoiado por alguma Instituição ou terapia, mas atualmente já não é (questão n.º 13).

Para finalizar, foram colocadas aos pais algumas questões de caráter mais geral. Estas estão relacionadas com o impacto que um filho com PEA teve: na QV dos pais (questão n.º 14), na vida conjugal (questão n.º 15), na convivência social (questão n.º 16) e na atividade laboral (questão n.º 18 – na questão n.º 17 é perguntado aos pais se atualmente estão empregados). São também questionados, acerca do impacto que a educação de um filho com PEA teve na sua QV (questão n.º 19). Nas questões n.º 15, 16, 18 e 19 existe a possibilidade de, se assim o desejarem, explicarem porquê (questões fechadas e abertas). Por último, foi efetuada uma questão aberta, dando-lhes a possibilidade de descrever se, em relação à vida com o seu filho com PEA, desejavam acrescentar mais alguma coisa (questão de resposta não obrigatória – n.º 20).

4.3.2. WHOQOL-Bref

O WHOQOL-Bref é, como já foi anteriormente referido, uma versão abreviada do WHOQOL-100, tendo sido desenvolvida em 1998, por um grupo de peritos pertencentes a 15 centros de estudos da QV, da Organização Mundial de Saúde (OMS) (Canavarro et al., 2008; Canavarro et al., 2010). É composto por 26 itens, sendo organizado num total de 4 domínios – Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente – constituídos por um conjunto de facetas. Das 26 questões, duas são relativas à QV em geral e as restantes 24 representam cada uma das 24 facetas que compõe o WHOQOL-100 (instrumento original) (Fleck et al., 2000).

As perguntas foram selecionadas com base em critérios conceptuais e psicométricos (Canavarro et al., 2008). A nível conceptual, definiu-se que o caráter abrangente do instrumento original deveria ser preservado – cada uma das 24 facetas que compõe o WHOQOL-100 está representada por um item na versão abreviada (Canavarro et al., 2008).

"Enquanto […] na versão longa do instrumento de avaliação da qualidade de vida da OMS cada uma das facetas é avaliada por 4 perguntas, no WHOQOL-Bref cada uma das 24 facetas é avaliada por apenas uma pergunta" (Canavarro et al., 2008, p. 81). Esta representação encontra-se na Tabela 2, para que possa ser consultada.

> "A análise dos itens extraídos mostrou que uma estrutura factorial de quatro domínios era a que melhor se adequava aos resultados obtidos. Esta estrutura, ainda que contrastando com a original, baseada em 6 domínios, tem-se mostrado consistente ao longo do tempo, à medida que a acumulação de dados provenientes de novos Centros, tem permitido ao WHOQOL-Group realizar novos estudos psicométricos do instrumento" (WHOQOL Group, 1998; Skevington, Lotfy & O'Connel, 2004, citados por Canavarro et al., 2008, p. 81).
>
> "Recentemente, Skevington et al. (2004), com recurso a uma amostra proveniente de 23 Centros (N = 11830) realizaram estudos psicométricos adicionais do WHOQOL-Bref. Os estudos foram feitos para a amostra global e para cada um dos Centros em particular, sendo posteriormente estabelecidas comparações. Para a totalidade da amostra, como medida de consistência interna, o alfa de Cronbach apresentou valores aceitáveis

(≥.7) para os Domínios Físico (.82), Psicológico (.81), e Ambiente (.80) e ligeiramente mais baixo do que o desejável, para o Domínio Relações Sociais (.68)" (Canavarro et al., 2008, p. 82).

Domínio I	**Físico**
F1 (Q3)	Dor e desconforto
F2 (Q10)	Energia e fadiga
F3 (Q16)	Sono e repouso
F9 (Q15)	Mobilidade
F10 (Q17)	Atividades da vida diária
F11 (Q4)	Dependência de medicação ou tratamentos
F12 (Q18)	Capacidade de trabalho
Domínio II	**Psicológico**
F4 (Q5)	Sentimentos positivos
F5 (Q7)	Pensamento, aprendizagem, memória e concentração
F6 (Q19)	Autoestima
F7 (Q11)	Imagem corporal e aparência
F8 (Q26)	Sentimentos negativos
F24 (Q6)	Espiritualidade/religião/crenças pessoais
Domínio III	**Relações Sociais**
F13 (Q20)	Relações pessoais
F14 (Q22)	Apoio social
F15 (Q21)	Atividade sexual
Domínio IV	**Ambiente**
F16 (Q8)	Segurança física
F17 (Q23)	Ambiente no lar
F18 (Q12)	Recursos económicos
F19 (Q24)	Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
F20 (Q13)	Oportunidades para adquirir novas informações e competências
F21 (Q14)	Participação e/ou oportunidades de recreio e lazer
F22 (Q9)	Ambiente físico (poluição/barulho/trânsito/clima)
F23 (Q25)	Transporte
FG (Q1; Q2)	Qualidade de vida geral e perceção geral de saúde
F = faceta	**FG = faceta geral** **Q = Questão**

Tabela 2: Estrutura do WHOQOL-Bref – domínio e facetas
(Fonte: adaptado de Canavarro et al., 2008, p. 78)

O estudo conduzido para a

"validação do WHOQOL-Bref para português Europeu foi realizado através da colaboração entre investigadores das Faculdades de Medicina,

> Psicologia e Ciências da Educação e Ciências e Tecnologia (Departamento de Antropologia) da Universidade de Coimbra, conjuntamente com alunos de Mestrado e Doutoramento desta Universidade. Estes elementos constituíram o Centro Português para Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde. Em Portugal, os primeiros trabalhos com o instrumento tiveram início em Abril de 2004" (Canavarro et al., 2008, pp. 82-83).

A amostra do estudo conduzido para validação deste instrumento, foi constituída por 604 indivíduos, tendo sido o número de pessoas da população em geral equivalente à quantidade de indivíduos doentes (Canavarro et al., 2010). Será importante salientar, também, os resultados deste estudo, no que diz respeito à consistência interna e validade de conteúdo. "A avaliação da consistência interna através do α de Cronbach é aceitável, quer se considerem as 26 perguntas que compõem o instrumento (.92), ou os domínios individualmente" (Canavarro et al., 2010, p. 179). Considerando os domínios individualmente foram obtidos os seguintes Alpha de Cronbach: Físico - .87, Psicológico - .84, Relações Sociais - .64 e Ambiente - .78 (Canavarro et. al, 2008). É referido pelo grupo de investigação, que a consistência interna do WHOQOL-Bref apresenta valores satisfatórios, na análise individual dos domínios ou na totalidade dos itens (Canavarro et al., 2010). A menor consistência interna, é apresentada no domínio Relações Sociais, o que pode ser justificado "devido ao fato de este domínio se basear apenas em três itens (relações pessoais, apoio social e atividade sexual), um número comparativamente menor, se tivermos em conta os que compõe os restantes domínios" (Canavarro et al., 2010, p. 186).

> "Para a análise da validade de constructo analisaram-se as correlações entre os quatro domínios do WHOQOL-Bref e entre estes e a faceta geral de QV. Todas as correlações obtidas foram estatisticamente significativas (para $p < .001$). As correlações mais elevadas encontram-se entre o *Domínio Psicológico* e os restantes três domínios (*Físico*: r = .55; *Relações Sociais*: r = .56; e *Ambiente*: r = .57) e entre os domínio *Relações Sociais* e *Ambiente* (r = .50). A faceta geral correlacionou-se de forma mais forte com o domínio *Físico* (r = .72)" (Canavarro et al., 2010, p. 183).
>
> "Cada domínio está bem representado pelos itens que o definem já que, embora todos os itens se correlacionem com outros domínios, todos

> apresentam correlações mais elevadas com o domínio a que pertencem. […] As correlações mais elevadas encontram-se entre o domínio Psicológico e os restantes três domínios e entre os domínios Relações Sociais e Ambiente. Estes resultados são consistentes do ponto de vista teórico, considerando os construtos em causa. […] Todos os domínios apresentam correlações elevadas com a faceta de qualidade de vida em geral" (Canavarro et al., 2008, pp. 92-93).

Deste modo, o WHOQOL-Bref é um instrumento com uma base conceptual extremamente fundamentada, sendo também transcultural (Canavarro et al., 2010). "A versão breve do WHOQOL tem revelado características psicométricas adequadas […] tornando-se uma alternativa válida ao WHOQOL-100, sobretudo nas situações em que a versão longa seja de difícil aplicabilidade" (Canavarro et. el., 2008, p. 96).

Os itens do WHOQOL-Bref estão formulados "para quatro escalas de resposta tipo Likert de 5 pontos (intensidade, capacidade, frequência e avaliação) e encontram-se enunciadas quer de forma positiva, quer de forma negativa" (Canavarro et al., 2008, pp.77-78). O número 1 corresponde à avaliação mais baixa e o 5 à avaliação mais alta.

> "A escala de resposta de *intensidade* refere-se ao grau ou medida em que a pessoa experiencia um *estado* ou *situação* (e.g., intensidade da dor); a escala de resposta de *capacidade* diz respeito à disponibilidade pessoal para um *sentimento*, *estado* ou *comportamento*; a escala de *frequência* prende-se com o número de vezes em que ocorre um *estado* ou *comportamento*; por último, a escala de resposta de *avaliação* refere-se à percepção de um *estado*, *capacidade* ou *comportamento*" (Canavarro et al., 2008, pp. 87-88).

O WHOQOL-Bref, na sua versão validada para português de Portugal, encontra-se em Anexo 6. Deverá ser respondido individualmente, podendo ser autoadministrado, assistido pelo entrevistador ou administrado pelo entrevistador, Neste estudo, todos os questionários foram autoadministrados. As instruções para o preenchimento encontram-se no início do questionário, sendo salientado que, para tal, o respondente deverá ter em consideração a sua vida nas duas últimas semanas. Deverá ser colocado um círculo à volta do número que melhor descreve a resposta a cada item. Este número pode variar

de 1 a 5 – "consiste numa série de afirmações em que os respondentes devem indicar a sua concordância ou discordância numa escala de intensidade" (Ribeiro, 2008, p. 88).

Após a recolha dos questionários preenchidos, e inserção estatística dos dados, o Manual de Utilizador e Sintaxe do Instrumento WHOQOL-Bref (consultar Anexo 7), indica que se deve proceder à recodificação das questões que estão formuladas no sentido negativo (3, relativa a Dor e Desconforto, 4, relativa a Dependência de medicação ou tratamentos, e 26, relativa a Sentimentos Negativos), para que os resultados das mesmas sejam representativos de uma melhor QV. Seguidamente, devem ser criados os domínios do WHOQOL-Bref – Físico, Psicológico, Ambiente e Relações Sociais. Deste modo, cada um dos domínios do WHOQOL-Bref será composto pelas seguintes questões:

- Domínio Físico: questões 3, 4, 10, 15, 16, 17 e 18;
- Domínio Psicológico: questões 5, 6, 7, 11, 19 e 26;
- Domínio Relações Sociais: questões 20, 21 e 22;
- Domínio Ambiente: questões 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24 e 25.

Deverá ser, também, criada uma variável correspondente à QV em geral. Segundo o Manual de Utilizador e Sintaxe do Instrumento WHOQOL-Bref, a QV em geral é composta pelos resultados correspondentes à questão da avaliação da QV (questão 1) e à satisfação com a saúde (questão 2).

Cada pergunta que consta do WHOQOL-Bref, é cotada de 1 a 5, sendo o 1 correspondente à cotação mais baixa e o 5 à mais alta. Após a recodificação dos resultados das questões 3, 4 e 26, pode ser efetuado o calculo dos resultados para cada domínio, de 0 a 100 (Canavarro et al., 2008). "O cálculo dos domínios faz-se recorrendo à seguinte fórmula geral:

$$\text{Resultado do Domínio} = \frac{\text{Somatório de todos os itens} - \text{Número de itens}}{4 \times \text{Número de itens}} \times 100$$

Concretamente os resultados dos quatro domínios correspondem" aos cálculos apresentados no Quadro 13 (Canavarro et al., 2008, p. 95):

Domínio Físico = [(Q3 + Q4 + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18) – 7] / 28 x 100
Domínio Psicológico = [(Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + Q26) – 6] / 24 x 100
Domínio Relações Sociais = [(Q 20 + Q21 + Q22) – 3] / 12 x 100
Domínio Ambiente = [(Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25) – 8] / 32 x 100
QV em geral = [Q1 + Q2 – 2] / 8 x 100

Quadro 13: Cálculos para obter os resultados para cada domínio do WHOQOL-Bref, de 0 a 100 (Fonte: adaptado de Canavarro et al., 2008, p. 95)

4.4. Procedimentos na recolha dos dados

Os instrumentos usados para a recolha de dados do presente estudo são, como já foi referido, o Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» e o WHOQOL-Bref.

A autora teve que solicitar autorização para utilização do WHOQOL-Bref, ao Professor Doutor Adriano Vaz Serra (Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra) e à Professora Doutora Maria Cristina Canavarro (Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra), enviando o mesmo para os respetivos e-mails. A Professora Doutora Maria Cristina Canavarro respondeu ao pedido, indicando a necessidade de preenchimento de um formulário, acedendo à página *web* http://www.fpce.uc.pt/saude/whoqolbref.htm, para poder receber a autorização para utilização do instrumento, assim como o questionário validado para o Português Europeu (que como já foi salientado se encontra em Anexo 6). Foi também enviado o Manual de Utilizador e Sintaxe do WHOQOL-Bref (disponível em Anexo 7). A solicitação e a obtenção da mesma, pela Professora Doutora Maria Cristina Canavarro, decorreu em junho de 2010.

Quanto ao Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA», uma vez que nunca tinha sido aplicado anteriormente, foi sujeito a um pré-teste, com o intuito de complementar a fase exploratória (Quivy & Campenhoudt, 2005). O pré-teste é efetuado de modo a que o

investigador perceba até que ponto as questões são claras e bem entendidas por quem a elas responde (Fortin, 2003).

O questionário entregue aos pais, para pré-teste, encontra-se em Apêndice B. Para cada questão principal, foi solicitado aos respondentes que assinalassem se achavam a questão clara ou não; em caso negativo, que explicassem porquê. Na totalidade, foram entregues 11 questionários, divididos da seguinte forma: 3 a pessoas com escolaridade compreendida entre o 1º e o 6º ano; 5 a pessoas com escolaridade compreendida entre o 7º e o 12º ano; 3 a pessoas com estudos universitários.

Fazendo uma análise das respostas obtidas no pré-teste, em quase todos os questionários foi assinalado que as questões colocadas eram claras, com as exceções que vão ser, de seguida, destacadas. Um dos pais assinalou mais do que uma opção de resposta entre as questões 14 e 19, pelo que a autora considerou pertinente acrescentar que, nesta questão, só deve ser assinalada uma resposta. Outro dos pais, achou a questão n.º 4 muito extensa, pelo que a mesma foi reformulada para o seguinte: «Com que fatores estão, na sua opinião, relacionadas as maiores dificuldades que sente, em casa, na educação do(a) seu(sua) filho(a)? (assinale com um X apenas 2 respostas)». Por último, um dos pais efetuou uma afirmação negativa quanto à clareza da questão 5.17, com a qual a autora, após uma análise reflexiva, acabou por concordar. Esta pessoa achou que esta continha 2 questões e que, por tal motivo, era de difícil resposta. Assim, a questão foi alterada para o seguinte: «No passado tive dificuldades em educar o meu filho.». Os questionários finais, ou seja, o WHOQOL-Bref e o «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA», que foram entregues aos pais de pessoas com PEA deste estudo, encontram-se em Apêndice C.

A etapa seguinte, foi solicitar autorização às Associações selecionadas para amostra deste estudo, e que dão apoio à problemática das PEA's. Este foi estabelecido através de cartas formais, enviadas por *e-mail*. Foram dirigidas aos Presidentes de cada uma das Associações anteriormente referidas, e encontram-se em Apêndice D. Os pedidos de participação no estudo e as respetivas autorizações decorreram entre janeiro e fevereiro de 2013.

A AMA, em Viana do Castelo, respondeu prontamente ao pedido de participação no estudo – esta celeridade talvez tenha sido influenciada e facilitada, pelo fato de ser a Associação na qual a autora exerce funções, como Terapeuta da Fala. Passado um

período de cerca de 3 semanas desde o envio dos pedidos de colaboração no estudo e, como até esta altura, não tinha sido rececionada qualquer resposta por escrito da parte das restantes Associações, a autora entrou em contacto telefónico com cada uma delas. Foi possível falar com os responsáveis das APPDA's de Viseu, Setúbal, Algarve, Leiria, S. Miguel e Sta. Maria, e Madeira. Na altura, foi sugerido por alguns dos responsáveis das Associações, o envio dos questionários através de um suporte digital ou de uma plataforma de preenchimento por *internet*, uma vez que seria mais fácil fazer chegar os mesmos aos pais. Assim, a autora refletiu e chegou à conclusão que seria uma boa escolha, uma vez que permitiria enviar e receber as respostas mais fácil e rapidamente, ter acesso a mais pais de pessoas com PEA e reduzir também os custos da investigação.

A APPDA do Norte respondeu negativamente ao pedido, via mensagem de e-mail, justificando que já tinham muitos estudos a decorrer no momento. As APPDA's de Coimbra e de Lisboa não deram qualquer resposta ao pedido efetuado pela investigadora, mesmo após alguns contactos por telefone.

Tanto em suporte de papel, como com recurso à plataforma *online*, os questionários foram entregues/enviados para os pais, agrupados na seguinte ordem: primeiro o WHOQOL-Bref e depois o «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» (consultar Apêndice C). Isto aconteceu, uma vez que a solicitação dos dados pessoais acontece no início do WHOQOL-Bref, sendo então, lógico, aproveitar esta informação e não a voltar a pedir no questionário construído pela autora.

A criação da plataforma online para resposta aos questionários fez-se com recurso ao software *Survey Monkey*. Os *links* para preenchimento dos questionários, em conjunto com um texto explicativo do estudo, foram enviados para as Associações que fazem parte da amostra. Posteriormente, estes foram enviados, pelas respetivas Associações, para as listas de contactos de e-mail dos pais de utentes, com PEA, das mesmas. As respostas dadas pelos pais aos questionários, foram automaticamente enviadas para a investigadora. Contudo, algumas Associações, nomeadamente a AMA, a APPDA – Viseu e a APPDA – Algarve, solicitaram, também o envio dos questionários em papel. A autora procedeu conforme o pedido, enviando também um envelope selado, para que depois os questionários pudessem ser reenviados (com a exceção da AMA, onde foram recolhidos pessoalmente). A entrega e recolha/receção dos questionários decorreu entre março e maio de 2013.

Relativamente à quantidade de questionários recolhidos, através da plataforma *Survey Monkey*, na internet, foram recebidos no total 86 questionários, dos quais, 6 foram excluídos pelos seguintes motivos: os pais terem percebido que o questionário relativo à QV era para os seus filhos e terem surgido na primeira questão relativa à idade, pessoas com menos de 16 anos; idade dos filhos ser superior a 16 anos, ficando assim excluídos devido ao fato de a idade ser superior à faixa etária contemplada neste estudo (3 aos 16 anos); só responderem aos dados pessoais e a mais nenhuma questão, o que excluiu automaticamente os indivíduos deste estudo. Deste modo, online foram recolhidos um total de 80 questionários considerados válidos.

Quanto à recolha em suporte de papel, nas Associações contactadas, os dados são os que serão descritos de seguida. Na AMA foram recolhidos um total de 31 questionários e todos foram incluídos no estudo. Na APPDA – Viseu, foram recolhidos um total de 15 questionários em papel, dos quais 6 foram excluídos, devido à idade do jovem com PEA ser superior a 16 anos, pelo que somente 9 foram incluídos no estudo. Na APPDA – Algarve, foram recolhidos um total de 3 questionários e todos foram considerados válidos para esta investigação.

A inserção dos dados no *Statistical Program for Social Sciences* (SPSS), versão 17.0, teve início em maio de 2013, dando-se de seguida princípio à análise estatística dos dados inseridos.

5. Análise dos resultados

A estatística a utilizar é definida de acordo com a natureza da distribuição dos dados (Ribeiro, 2008). Neste trabalho, vai ser utilizada a estatística paramétrica, dado que se adota o pressuposto que no Universo, os valores de uma variável assumem uma distribuição normal (curva tipo sino, de altura apropriada e simétrica) (Ribeiro, 2008; Hill & Hill, 2009).

Neste capítulo, vai ser efetuada a análise psicométrica dos instrumentos usados neste estudo, a apresentação e análise descritiva dos dados, os testes das hipóteses de investigação e a análise dos dados em função dos objetivos de investigação.

5.1. Análise Psicométrica dos Instrumentos

5.1.1. Análise Psicométrica do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo»

Antes de se dar início a qualquer análise estatística ao Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA», foi necessário inverter, na parte do questionário que se refere à Educação Contexto Familiar, as afirmações que estavam formuladas na positiva, ou seja, as afirmações 5.12, 5.13 e 5.14, transformando-as em afirmações pela negativa (os valores relativos a cada uma foram também recodificados para posterior análise). Optou-se pela recodificação pela negativa, uma vez que o Questionário Educação Contexto Familiar pretende tirar inferências acerca das dificuldades/problemas que os pais têm com a educação dos seus filhos neste contexto. O resultado da reformulação das afirmações é o exibido no Quadro 14.

Número da afirmação do Questionário	Afirmação no Questionário Original	Afirmação após reformulação no sentido negativo
5.12	«Acho que tenho que satisfazer todas as vontades do meu filho e não lhe dizer que não.»	«Não tenho que satisfazer todas as vontades do meu filho.»
5.13	«O meu filho tem limites e regras bem definidos.»	«O meu filho não tem limites e regras bem definidos.»
5.14	«O meu afeto é muito importante na educação do meu filho.»	«O meu afeto não é importante na educação do meu filho.»

Quadro 14: Reformulação das afirmações da secção Educação Contexto Familiar, do positivo para o negativo

Fortin (2003, p. 227) salienta que "o alfa de Cronbach é a técnica mais correntemente utilizada para estimar a consistência interna de um instrumento de medida". Segundo Ribeiro (2008, p. 93) "uma boa consistência interna deve exceder um alfa de 0.80". Contudo, este autor refere também que são "aceitáveis valores acima de 0.60" (Ribeiro, 2008, p. 93). "O cálculo do coeficiente alfa permite estimar até que ponto cada enunciado da escala mede de forma equivalente o mesmo conceito" (Fortin, 2003, p. 227).

Assim, para nos assegurarmos da fiabilidade do instrumento, levamos a cabo Testes Alpha de Cronbach, para avaliar a consistência interna do questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA». Através da análise do Quadro 15, podemos concluir que, como questionário unificado, apresenta uma consistência interna aceitável (superior a 0.60), com um Alpha de Cronbach de 0.745 (Ribeiro, 2008). Quando dividido nas suas secções, os questionários independentes (Contextos Familiar, Escolar e Terapêutico) revelam uma boa consistência interna – todos com valores de Alpha de Cronbach superiores a 0.8, o que significa que estão a medir o mesmo construto (Ribeiro, 2008).

Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA»	Alpha de Cronbach
Questionário Unificado (afirmações 5.1 a 5.17, 8.18 a 8.28, 12.29 a 12.38)	0.745
Secção Educação Contexto Familiar (afirmações 5.1 a 5.17)	0.818
Secção Educação Contexto Escolar (afirmações 8.18 a 8.28)	0.887
Secção Educação Contexto Terapêutico (afirmações 12.29 a 12.38)	0.873

Quadro 15: Alphas de Cronbach para o Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA»

A título exploratório, como aliás serão feitas todas as análises a este instrumento, foram efetuadas análises fatoriais, inicialmente ao Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» na totalidade (afirmações 5.1 a 5.17, afirmações 8.18 a 8.28, afirmações 12.29 a 12.38). Após esta, foi efetuada uma análise fatorial independente a cada um dos questionários construídos para cada Contexto Educacional – Familiar, Escolar e Terapêutico. Os resultados das análises fatoriais efetuadas serão descritos de seguida.

A análise fatorial foi executada, a título exploratório, ao Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA», ou seja, às afirmações 5.1 a 5.17 (exceto a afirmação 5.5, uma vez que é em tudo semelhante à 12.29, tendo mais sentido ser considerada para a parte para onde foi criada, ou seja, Contexto Terapêutico), 8.18 a 8.28 e 12.29 a 12.38, com 3 fatores. Os resultados da análise fatorial ao Questionário anteriormente referido, encontram-se em Apêndice E. Podemos observar que o valor da Medida de Adequação da Amostra Kaiser-Meyer-Olkin é superior a 0.5 (= 0.698), pelo que os valores das correlações dos pares de variáveis são aceitáveis e podem ser explicados por outras variáveis. A variância explicada é de 48.763 %. Pela análise fatorial segundo 3 fatores, constatamos que os itens 5.12, 5.13 e 5.14 estão a provocar ruído, podendo este ser atribuído à falta de clareza das afirmações apresentadas. O Alpha de Cronbach de todo o Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» (exceto afirmação 5.5) é igual a 0.741.

Optamos então, por retirar os itens 5.12, 5.13 e 5.14 e efetuar novamente a análise fatorial, com 3 fatores. Os resultados estão apresentados em Apêndice F. Ao retirar os itens anteriormente referidos, observa-se que o valor da Medida de Adequação da Amostra Kaiser-Meyer-Olkin sobe para 0.712, o que é muito positivo e prova que as afirmações referidas estavam efetivamente a causar ruído. Observa-se também que a variância explicada aumenta para 51.525 %, o que confirma a possibilidade de as afirmações excluídas estarem a ter uma influência negativa no resultado final. O Alpha do Cronbach do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» (sem itens 5.5, 5.12, 5.13 e 5.14) sobe para 0.761. Retiramos, então, os itens já referidos, uma vez que, não só o Alpha de Cronbach aumenta, como também a nova análise fatorial fica muito mais limpa. Ao considerarmos

a análise fatorial, observamos que os itens 5.1 a 5.17 correspondem ao fator 3, 8.18 a 8.28, ao fator 2 e 12.29 a 12.38 ao fator 1 (consultar Apêndice F).

O Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» foi construído para medir 3 fatores, ou seja, as opiniões e perceções dos pais de pessoas com PEA acerca da educação das mesmas nos Contextos Familiar, Escolar e Terapêutico. Como questionário unificado, o Alpha de Cronbach é 0.745 (consultar Quadro 15), portanto o questionário está a medir o mesmo construto, ou seja, a perceção dos pais acerca da educação nos contextos já referidos. Será também importante referir que a autora do estudo repetiu o Alpha de Cronbach do Questionário de Educação Contexto Familiar, sem os itens 5.5, 5.12, 5.13 e 5.14, tendo verificado que este sobe para 0.869, o que traduz um valor mais alto do que o observado no Quadro 15, quando estes itens ainda estavam incluídos (Alpha de Cronbach = 0.818). Todo o questionário foi dividido em 3 fatores, retirando os itens 5.5, por ser semelhante ao 12.29, e 5.12, 5.13 e 5.14, por causa do ruído.

Para clarificar os termos que serão usados a partir deste momento, a autora optou por chamar a cada uma das secções do «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» o seguinte: Questionário Educação Contexto Familiar, às afirmações 5.1 a 5.17, Questionário Educação Contexto Escolar, às afirmações 8.18 a 8.28 e Questionário Educação Contexto Terapêutico, às afirmações 12.29 a 12.38.

De seguida, foi efetuada uma nova análise fatorial, com 2 fatores, dos itens 5.1 a 5.17 (exceto 5.5, 5.12, 5.13 e 5.14), ou seja, ao Questionário Educação Contexto Familiar. Os resultados estão apresentados no Apêndice G. O valor da Medida de Adequação da Amostra Kaiser-Meyer-Olkin é de 0.774 e a variância explicada é de 53.093 %, o que transmite um bom resultado. Pela análise fatorial, com 2 fatores, concluímos que 5.1, 5.2, 5.3, 5.4, 5.7, 5.10, 5.16 e 5.17 estão claramente no fator 1. As afirmações 5.6, 5.8, 5.9, 5.11 e 5.15 estão no fator 2. Ao analisarmos o conteúdo dos itens que, segundo a análise fatorial, foram colocados no fator 1, concluímos que as dificuldades de educação encontradas nestes itens dizem respeito a fatores intrínsecos, ou seja, a fatores que estão relacionados com os próprios pais de pessoas com PEA, seja por terem dificuldades em contrariar o filho, em fazer com que ele lhes obedeça, em

compreendê-lo ou que ele os compreenda, pelo cônjuge não concordar com a forma como esta pessoa educa o filho, por achar que é mais difícil educar uma criança com PEA, por ter ou já ter tido dificuldades em educar o filho. As afirmações 5.6, 5.8, 5.9, 5.11 e 5.15, correspondem a fatores externos aos pais e que terão influência na educação dos filhos, como a falta de ajuda do cônjuge, a falta de apoio da família alargada, sentimentos de solidão, falta de tempo e de compreensão da sociedade face à problemática das PEA's. No fator 1 estão incluídas as dificuldades de educação relacionadas com os próprios pais (intrínsecas), e no fator 2 estão incluídas as dificuldades relacionadas e provocadas por fatores externos aos pais (extrínsecas).

No Questionário Educação Contexto Familiar foram, então, criados 2 fatores:

- Fator «Dificuldades de educação intrínsecas», constituído pelas afirmações 5.1, 5.2, 5.3, 5.4, 5.7, 5.10, 5.16 e 5.17;

- Fator «Dificuldades de educação extrínsecas», constituído pelas afirmações 5.6, 5.8, 5.9, 5.11 e 5.15.

O próximo passo foi realizar uma análise fatorial ao Questionário Educação Contexto Escolar (afirmações 8.18 a 8.28) – consultar Apêndice H. O valor da Medida de Adequação da Amostra Kaiser-Meyer-Olkin é de 0.867, o que é muito positivo. A variância explicada é de 61.034 %, o que também transmite um bom resultado. Pela análise fatorial, com 2 fatores, concluímos que as afirmações 8.18, 8.24, 8.25, 8.26, 8.27 e 8.28 estão no fator 1. As afirmações 8.19, 8.20, 8.21, 8.22 e 8.23 encontram-se no fator 2. Optou-se por criar 2 fatores independentes. No 1º fator, subentende-se a opinião dos pais quanto à relação da escola (Profissionais e Contexto em si), tanto com os pais, como com o filho com PEA. Inclui opiniões relativas ao planeamento dos objetivos do PEI, ao tempo passado na sala de aula do ensino regular, ao convívio com os pares ditos normais, à informação dada aos pais pelo Professor, à procura da informação sobre o desempenho escolar do filho pelos pais, assim como à opinião sobre a aprendizagem global efetuada na escola. O 2º Fator inclui a opinião dos pais acerca da relação estabelecida entre o filho com PEA e a escola (Profissionais e escola propriamente dita). Inclui a opinião dos pais quanto aos conhecimentos dos Professores sobre as PEA's, esforço para se adequarem à criança com PEA, capacidade para lidar com problemas de comportamento, preparação da escola e capacidade para comunicar com o jovem com PEA.

No Questionário Educação Contexto Escolar foram, então, criados 2 fatores:

- Fator «A escola, eu e o meu filho», constituído pelas afirmações 8.18, 8.24, 8.25, 8.26, 8.27 e 8.28;

- Fator «A escola, o Professor e o meu filho», constituído pelas afirmações 8.19, 8.20, 8.21, 8.22 e 8.23.

A última análise fatorial foi efetuada ao Questionário Educação Contexto Terapêutico (afirmações 12.29 a 12.38) – consultar Apêndice I. O valor da Medida de Adequação da Amostra Kaiser-Meyer-Olkin é de 0.813, o que reflete um valor muito positivo. A variância explicada é de 67.854 %, sendo este um bom resultado. A análise com 2 fatores, permitiu concluir que as afirmações 12.29 a 12.36 estão claramente no fator 1, enquanto as afirmações 12.37 e 12.38 estão no fator 2. No 1º fator é refletida a opinião dos pais quanto ao apoio/intervenção de que os filhos são alvo. Inclui questões relacionadas com a ajuda e contributo dos terapeutas na educação dos filhos, ajuda dos profissionais para perceber o problema do filho, esclarecimento de dúvidas pelos Terapeutas, informação aos pais sobre os progressos do filho, experiência e formação dos profissionais na área e classificação do trabalho efetuado. No 2º fator é incluida a opinião sobre a comunicação que existe entre os Contextos Terapêutico e Escolar, assim como a influência da mesma. Abrange a opinião sobre a comunicação que existe entre os Contextos Escolar e Terapêutico e o parecer quanto à influência da mesma.

No Questionário Educação Contexto Terapêutico foram, então, criados 2 fatores:

- Fator «Opinião quanto às terapias», constituído pelas afirmações 12.29 a 12.36;

- Fator «Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar», constituído pelas afirmações 12.37 e 12.38.

5.1.2. Análise Psicométrica do WHOQOL-Bref

Antes de se dar início a qualquer análise do WHOQOL-Bref, procedeu-se à recodificação das questões que estavam formuladas no sentido negativo, como recomendado e descrito pelo Manual do Utilizador e Sintaxe do WHOQOL-Bref (Anexo 7). Assim, foram recodificadas para o sentido positivo as questões: 3 (dor e desconforto), 4 (dependência de medicação ou tratamentos) e 26 (sentimentos negativos).

Inicialmente, e de modo a darmos prova da fiabilidade do Questionário WHOQOL-Bref, foram aplicados Testes de Alpha de Cronbach, para avaliar a consistência interna deste instrumento. A aplicação foi levada a cabo em todas as questões do WHOQOL-Bref, assim como nos diferentes domínios separadamente, e os resultados estão apresentados no Quadro 16.

Através da observação do Quadro 16, e considerando as 26 questões que compõem este instrumento, o valor de Alpha de Cronbach é de 0.914. Este valor é semelhante ao encontrado pelos investigadores do Centro Português para a Avaliação da QV da OMS, já referido anteriormente ($\alpha = 0.92$) (Canavarro et al., 2008), e reflete uma consistência interna excelente, o que significa que os itens considerados estão a medir o mesmo construto geral.

	Alpha de Cronbach	**Número de itens**
26 questões do WHOQOL-Bref	0.914	26
Domínio Físico	0.787	7
Domínio Psicológico	0.838	6
Domínio Relações Sociais	0.738	3
Domínio Ambiente	0.697	8

Quadro 16: Alpha de Cronbach para o Questionário WHOQOL-Bref

No Quadro 16, podemos também observar os valores do Alpha de Cronbach para cada um dos quatro domínios do WHOQOL-Bref. Pela análise do mesmo, podemos constatar que os valores do Alpha de Cronbach para o domínio Psicológico (0.838) são bons. Para os domínios Físico (0.787), Relações Sociais (0.738) e Ambiente (0.697), são considerados aceitáveis, embora este último seja bastante inferior aos restantes. Comparativamente aos estudos efetuados na validação do WHOQOL-Bref para o Português Europeu, pelo Centro Português para a Avaliação da QV da OMS (Canavarro et al., 2008), verificamos que o Alpha de Cronbach para os domínios Físico e Ambiente é menor no nosso estudo, para o domínio Psicológico é aproximadamente igual e para o domínio Relações Sociais é superior nesta investigação.

5.2. Análise descritiva dos dados

A apresentação que se fará de seguida corresponde à estatística descritiva, onde se

> "descreve, de forma sumária, alguma característica de uma ou mais variáveis fornecidas por uma amostra de dados. As estatísticas descritivas mais vulgares são, talvez, as medidas de tendência central, nomeadamente o valor médio, a mediana e a moda. O desvio padrão, a variância, e o intervalo inter-quartil também são estatísticas descritivas porque dão uma descrição sumária"

da dispersão "dos valores de uma variável" (Hill & Hill, 2009, p. 192).

Na exposição que se segue, vão ser apresentadas as medidas de estatística descritiva para o Questionário «Exploratório sobre os contextos assiciados ao deenvolvimento de pessoas com PEA» e para o WHOQOL-Bref.

5.2.1. Análise descritiva para o Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo»

Relativamente ao início da intervenção por terapias, podemos concluir, pela consulta da Tabela 3, que a média da nossa amostra se situa nos 3 anos e 8 meses de idade, com um desvio padrão de 2.74933. A moda é de 2 anos de idade. A idade mínima de início de intervenção na nossa amostra foi de 5 meses e a máxima de 13 anos. A averiguação da idade média de início de intervenção corresponde ao objetivo específico n.º 14 do nosso estudo, que foi, assim, atingido.

Idade de início de intervenção por terapias	
N	100
Moda	2.00
Média	3.81
Desvio Padrão	2.74933
Valor máximo	13.00
Valor mínimo	0.05

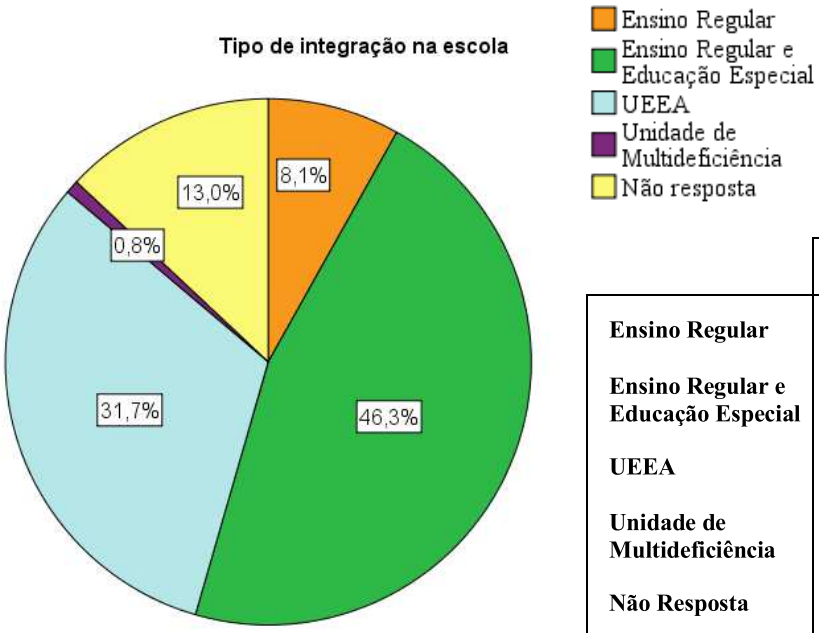
Tabela 3: Estatística descritiva para a variável idade de início de intervenção

No Quadro 17, podemos ter acesso aos resultados da opinião dos pais, sobre os fatores com que estão relacionadas as maiores dificuldades que sentem, na educação dos seus filhos, no Contexto Familiar. Foram referidas pela autora do trabalho: problemas de comportamento, dificuldades em perceber o filho e em que o filho o perceba, problemas de sono, dificuldades em deixar que participe nas suas atividades, problemas de alimentação, agitação, autonomia, relacionar-se com visitas, problemas em cumprir regras e Deficiência Mental. As dificuldades mais destacadas pelos pais estão relacionadas com o comportamento da criança: birras (35.8 %), agitação (31.7 %) e problemas em cumprir regras (31.7 %). Foram também destacadas as dificuldades de autonomia (32.5 %). Por último, e de entre as mais assinaladas, foram referidos problemas ao nível da comunicação e linguagem: dificuldades em perceber o filho (26.8 %), e dificuldades em que o filho os perceba (26.8 %). Com estes resultados, atingiu-se objetivo específico n.º 6 da nossa investigação.

Fatores com que estão relacionadas as dificuldades de educação	% de respostas positivas
Problemas de comportamento (birras)	35.8 %
Dificuldades em perceber o meu filho	26.8 %
Dificuldades em que o meu filho me perceba	26.8 %
Problemas relacionados com o sono	14.6 %
Dificuldades em deixar que participe nas suas atividades/brincadeiras	6.5 %
Dificuldades de alimentação	25.2 %
Agitação	31.7 %
Autonomia (dificuldades em vestir, despir, tomar banho, comer sozinho)	32.5 %
Relacionar-se com visitas	12.2 %
Problemas em cumprir regras	31.7 %
Deficiência mental	4.1 %

Quadro 17: Fatores com que estão, segundo os pais, relacionadas as dificuldades que sentem, no Contexto Familiar, na educação dos seus filhos com PEA (N = 109)

Quanto ao tipo de integração na escola, podemos concluir, pela observação da Figura 12 e do Quadro 18, que a maior parte dos jovens com PEA, ou seja, 46,34 %, frequentam o Ensino Regular com apoio de Educação Especial, 31.71 % encontram-se numa UEEA, 8.13 % somente no Ensino Regular e 0.81 % numa Unidade de Multideficiência. Averiguar o tipo de integração escolar dos jovens correspondia ao objetivo específico n.º 10 da investigação, que foi, também, alcançado.

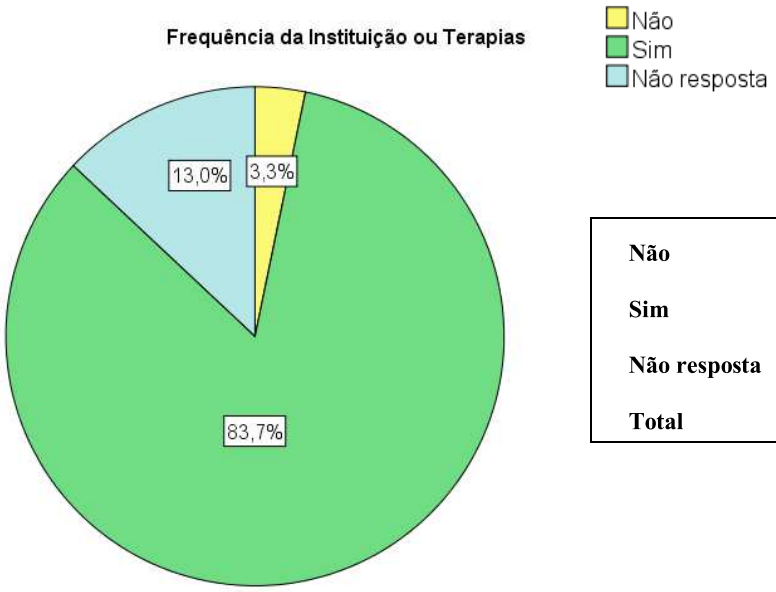


	Frequência	Percentagem
Ensino Regular	10	8.13 %
Ensino Regular e Educação Especial	57	46.34 %
UEEA	39	31.71 %
Unidade de Multideficiência	1	0.81 %
Não Resposta	16	13.01 %
Total	123	100.0 %

Figura 12: Representação em gráfico circular e percentagem da distribuição da variável tipo de integração na escola dos alunos com PEA

Quadro 18: Representação da variável tipo de integração na escola dos alunos com PEA

Na Figura 13 e no Quadro 19, podemos observar qual a percentagem de pessoas com PEA que, na altura do estudo, frequentavam uma Instituição ou tinham apoio por terapias. 83,74 % dos jovens frequentam atualmente uma Instituição ou têm apoio por terapias. Já 13.01 % deram uma resposta negativa. Investigar a percentagem de jovens que eram acompanhados em termos Institucionais era o objetivo específico n.º 12 do estudo, e podemos considerar que foi atingido.



	Frequência	Percentagem
Não	4	3.25 %
Sim	103	83.74 %
Não resposta	16	13.01 %
Total	123	100.0 %

Figura 13: Representação em gráfico circular e percentagem da distribuição da variável frequência de Instituição ou terapias
Quadro 19: Representação da variável frequência de Instituição ou terapias

Pretendia-se também averiguar quais as terapias mais frequentadas pelos filhos das pessoas com PEA que fizeram parte da amostra deste estudo. No Quadro 20, podemos observar as percentagens de pessoas com PEA que frequentam cada uma das terapias/apoios que foram referidos – Terapia da Fala, Terapia Ocupacional, Psicomotricidade, Fisioterapia, Musicoterapia, Psicologia, Hipoterapia, Apoio Psicopedagógico, Hidroterapia ou Dança. Note-se que alguns dos apoios referidos não constavam no Questionário original construído pela autora e foram referidos pelos pais, no levantamento de outros apoios. O apoio mais frequentado é a Terapia da Fala (58.5 %), seguido de Terapia Ocupacional (39.8 %), Psicomotricidade (33.3 %) e Psicologia (28.5 %). Atingimos, deste modo, o objetivo 13 desta investigação.

Valência	% de pessoas com intervenção	N
Terapia da Fala	58.5 %	106
Terapia Ocupacional	39.8 %	106
Psicomotricidade	33.3 %	106
Fisioterapia	2.4 %	106
Musicoterapia	5.7 %	106
Psicologia	28.5 %	106
Hipoterapia	18.7 %	106
Apoio Psicopedagógico	1.6 %	106
Hidroterapia	15.4 %	106
Dança	2.4 %	106

Quadro 20: Terapias/Apoios frequentados pelas pessoas com PEA da nossa amostra

É importante abordar as percentagens para cada um dos fatores que constituem o Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA», estando estas refletidas no Quadro 21. Assim, para o Questionário Educação Contexto Familiar, e considerando o fator «Dificuldades de educação intrínsecas», as percentagens mais elevadas estão nos classificadores 2, com 23.6 % (os pais discordam um pouco que existam estas dificuldades), e 3, com 22.8 % (os pais não concordam nem discordam que têm estas dificuldades). Para o fator «Dificuldades de educação extrínsecas», o classificador com a percentagem mais elevada é o 3, com 30.1 % (não concordam nem discordam que as suas dificuldades de educação são causadas/agravadas por fatores extrínsecos), seguido do classificador 4, com 18.7 % (concordam um pouco com o fato de as suas dificuldades de educação serem influenciadas por fatores extrínsecos).

		Valores das respostas em Escala tipo Likert (percentagem para cada valor)					N
		1 (0 - 1.0)	2 (1.1 – 2.0)	3 (2.1 – 3.0)	4 (3.1 – 4.0)	5 (4.1 – 5.0)	
Questionário Educação Contexto Familiar	**Fator «Dificuldades de educação intrínsecas»**	0.8 %	23.6 %	22.8 %	14.5 %	7.2 %	85
	Fator «Dificuldades de educação extrínsecas»	0.8 %	12.1 %	30.1 %	18.7 %	9 %	87
Questionário Educação Contexto Escolar	**Fator «A escola, eu e o meu filho»**	0 %	2.4 %	6.5 %	21.9 %	51.3 %	101
	Fator «A escola, o Professor e o meu filho»	0.8 %	5.6 %	8.8 %	36.5 %	30.9 %	102
Questionário Educação Contexto Terapêutico	**Fator «Opinião quanto às terapias»**	0 %	0.8 %	0 %	9.7 %	72.3 %	102
	Fator «Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar»	0 %	4.9 %	6.5 %	24.3 %	47.1 %	102

Quadro 21: Percentagens para cada valor de cada Fator que constitui o Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA»

Ainda segundo o Quadro 21, e para o Questionário Educação Contexto Escolar, e fator «A escola, eu e o meu filho», o classificador que obtém a pontuação mais elevada é o 5, com 51.3 %, seguido do 4, com 21.9 %, o que indicia que a maior parte dos pais tendem a concordar totalmente (em maior percentagem) ou parcialmente com a relação que existe entre a escola (Profissionais e contexto), os pais e o jovem com PEA. No fator «A escola, o Professor e o meu filho», o classificador que obtém uma maior percentagem é o 4, com 36.5 %, seguido do 5, com 30.9 %, o que indica que a maior parte dos pais tendem a concordar parcialmente (maior percentagem) ou totalmente com a relação existente entre os seus filhos e a escola/Professor. Por último, no Questionário Educação Contexto Terapêutico, no fator «Opinião quanto às terapias», a maior percentagem de respostas está no classificador 5, o que indica que a maior parte dos pais têm uma opinião muito positiva quanto a este tipo de suporte. No fator «Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar», o classificador com maior percentagem de respostas é o 5, o que indica também uma opinião muito positiva por parte dos pais.

Com a investigação destas percentagens, alcançamos os objetivos 1 e 2 do nosso estudo.

Um dos fatores que foi destacado na revisão bibliográfica, em estudos efetuados a nível internacional, foi a opinião dos pais quanto ao envolvimento no PEI, do seu filho. Deste modo, e somente na exceção que se refere a esta questão (8.18), vão ser apresentados os valores das percentagens para cada classificador. Assim, no Quadro 22, é possível observar que a maior percentagem se encontra no classificador 5, com 39.8 %, seguida do 4, com 28.5 %. Assim, atingiu-se o objetivo específico n.º 11 do nosso estudo.

Afirmação do Fator «A escola, eu e o meu filho»	**Valores das respostas em Escala tipo Likert (percentagem para cada valor)**					**N**
	1 (0 – 1.0)	**2 (1.1 – 2.0)**	**3 (2.1 – 3.0)**	**4 (3.1 – 4.0)**	**5 (4.1 – 5.0)**	
8.18. Fui envolvido no planeamento dos objetivos do PEI do meu filho.	4.1 %	3.3 %	8.1 %	28.5 %	39.8 %	103

Quadro 22: Percentagens para cada valor da afirmação 8.18 do Questionário Educação Contexto Escolar

A maior parte dos pais tende a concordar total (maior percentagem – 39.8 %) ou parcialmente (28.5 %), com o fato de terem sido envolvidos na construção e planeamento dos objetivos do PEI do seu filho. Isto será tratado, com mais detalhe, no capítulo correspondente à discussão deste trabalho.

Será essencial recorrer, também, a algumas medidas de estatística descritiva, para caraterizar as respostas às últimas questões do Questionário construído pela autora – questões – 14 a 19 – atingindo, assim, os objetivos específicos n^{os} 16, 17, 18, 19 e 20 do estudo. Nestas 5 questões, os pais tiverem que dar a sua opinião quanto à influência que um filho com PEA teve na sua QV, vida conjugal, convivência social e atividade laboral, assim como refletir quanto à influência que educar o seu filho com PEA teve na sua QV. No Quadro 23, podemos ter acesso à percentagem de respostas para cada uma das opções dadas nas últimas questões do Questionário construído pela autora – influência negativa, positiva ou não teve qualquer impacto.

Na influência da PEA na QV dos pais, temos que a maior percentagem das respostas (35.0 %) reflete um impacto negativo, seguida pelo fato de não ter tido qualquer influência (30.1 %). Quanto às outras, para a maior parte dos pais, a PEA do seu filho parece não ter tido influência na vida conjugal (49.6 %), na convivência social (43.1 %) ou na atividade laboral (45.5 %). No entanto, a segunda maior percentagem, em cada uma destas questões, está no impacto negativo que a PEA teve na vida conjugal (23.6 %), na convivência social (29.3 %) e na atividade laboral (17.1 %). Quanto à influência de educar um filho com PEA na QV dos pais, a maior parte dos respondentes assinalou que não teve qualquer influência (34.1 %), seguidos de um impacto positivo (26.0 %).

	Negativa	**Positiva**	**Não influenciou**	**N**
Influência da PEA na QV dos pais	35.0 %	21.1 %	30.1 %	106
Influência da PEA na vida conjugal	23.6 %	13.0 %	49.6 %	106
Influência da PEA na convivência social	29.3 %	13.8 %	43.1 %	106
Influência da PEA na atividade laboral	17.1 %	4.1 %	45.5 %	105
Influência de educar um filho com PEA na QV dos pais	24.4 %	26.0 %	34.1 %	104

Quadro 23: Percentagem de respostas para as questões 14 a 19 do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA»

5.2.2. Análise descritiva do Instrumento WHOQOL-Bref

É essencial apresentar a percentagem de respostas dadas para cada um dos domínios do WHOQOL-Bref, assim como para a faceta da QV em geral. Os resultados estão apresentados no Quadro 24.

Domínios do WHOQOL-Bref	Valores das respostas em Escala tipo Likert (percentagem para cada valor)					N
	1 (0 – 1.0)	2 (1.1 – 2.0)	3 (2.1 – 3.0)	4 (3.1 – 4.0)	5 (4.1 – 5.0)	
Domínio Físico	0 %	0 %	4 %	39.2 %	54.6 %	120
Domínio Psicológico	0 %	0 %	10.6 %	54.5 %	29.2 %	116
Domínio Relações Sociais	0 %	1.6 %	17.1 %	55.2 %	21.9 %	118
Domínio Ambiente	0 %	0.8 %	8.9 %	73.1 %	10.6 %	115
QV em geral	0 %	0.8 %	17.1 %	71.6 %	10.5 %	123

Quadro 24: Percentagens para cada valor de cada domínio do WHOQOL-Bref e da QV em geral

Pela análise do Quadro 24, concluímos que para o domínio Físico, o valor com maior percentagem de respostas é o mais elevado, ou seja, o 5 (concordam muitíssimo ou estão muito satisfeitos com o que é afirmado). Para os domínios Psicológico, Relações Sociais e Ambiente, o valor que corresponde a uma maior percentagem de respostas é o 4 (corresponde a um concordar bastante com as afirmações ou estar satisfeito com o que é referido). A QV em geral, tem uma percentagem esmagadora no classificador 4, o que refere que os pais de pessoas com PEA estão satisfeitos com a sua QV. Alcançou-se, assim, o objetivo 15 da nossa investigação.

5.3. Testes das Hipóteses de Investigação

As estatísticas inferenciais "permitem avaliar o papel de fatores ligados com o acaso quando estamos a tirar conclusões a partir de uma ou mais amostras de dados" (Hill & Hill, 2009, p. 193). A estatística indutiva, mais usada nas ciências sociais, é o Teste *t* para duas amostras independentes (Hill & Hill, 2009).

> "As técnicas paramétricas são estatísticas que lidam com parâmetros, e um parâmetro é uma característica de um Universo, por exemplo, o valor médio de uma variável. As estatísticas paramétricas assumem um pressuposto forte, nomeadamente que, no Universo (e numa amostra retirada do Universo), os valores de uma variável têm uma distribuição normal. Elas assumem outros pressupostos também, sendo um dos mais importantes o

> que diz que os valores de uma variável são medidos numa escala de intervalo ou rácio. Alguns exemplos de técnicas estatísticas do tipo paramétrico são: o teste *t*, a análise de variância, a correlação (Teste de Pearson) e a regressão linear" (Hill & Hill, 2009, p. 195).

São precisamente as técnicas paramétricas referidas anteriormente que a autora vai usar na análise do presente trabalho.

Uma hipótese deverá ser testada, quando há a possibilidade de inferir se esta é verdadeira ou falsa, através da análise dos dados do estudo (Quivy & Campenhoudt, 2005). Contudo, antes de iniciarmos o teste das hipóteses desta investigação, através da estatística inferencial, vamos recordar as hipóteses 1 e 2:

> **H1** – Há diferenças significativas em cada domínio do WHOQOL-Bref (Físico, Psicológico, Ambiente e Relações Sociais) em função da idade dos pais de pessoas com PEA, sexo, escolaridade, distrito, estado civil, idade atual do filho com PEA e integração no contexto escolar.

> **H2** – Há diferenças significativas na QV em geral dos pais de pessoas com PEA, em função da sua idade, sexo, escolaridade, distrito, estado civil, idade atual do filho com PEA e integração em contexto escolar.

Para testar H1 e H2, levamos a cabo testes paramétricos *t* de *Student* ou a Análise de Variância Univariada (*One-Way ANOVA*), de acordo com o número de níveis de cada uma das variáveis independentes (Hill & Hill, 2009). Na descrição que se segue só serão apresentados os resultados significativos. Contudo, os resultados não significativos encontram-se em Apêndice J, para que possam ser consultados.

Foram efetuados testes *t* de Student aos domínios do WHOQOL-Bref (variáveis dependentes) – Físico, Psicológico, Relações Socais e Ambiente, assim como à QV em geral. As variáveis independentes consideradas foram: idade dos pais, sexo, distrito e frequência ou não de Instituição/terapias (variáveis com 2 níveis cada uma).

Pela análise da Tabela 4, constatamos que, relativamente à variável dependente domínio Físico, só a variável independente idade teve um efeito significativo, com um p

= 0.019. As médias para os dois grupos etários foram as seguintes: 4.1786 para o grupo mais jovem (20 aos 37 anos) e 3.9532 para o grupo mais velho (38 aos 53 anos).

Variável dependente	Variável independente	Valor de p (igualdade variâncias assumida)	Níveis da variável independente		N	Médias para os 2 níveis
Domínio Físico	Idade	0.019	Idade	20 aos 37 anos	60	4.1786
				38 aos 53 anos	58	3.9532
Domínio Psicológico	Sexo	0.049	Sexo	Masculino	40	3.9750
				Feminino	76	3.7478

Tabela 4: Valores dos Testes *t* de Student com resultados significativos para os domínios do WHOQOL-Bref, avaliação da QV em geral e respetivas médias para os diferentes níveis da variável independente

Na Tabela 4, observamos que, quanto à variável dependente domínio Psicológico, só a variável independente sexo, teve um efeito significativo, com um p = 0.049. As médias para os dois grupos, considerando o sexo, foram as seguintes: 3.9750 para os homens e 3.7478 para as mulheres.

Foram efetuadas Análises de Variância Univariada, aos domínios do WHOQOL-Bref (variáveis dependentes) – Físico, Psicológico, Relações Socais e Ambiente, assim como à QV em geral. As variáveis independentes consideradas foram: escolaridade, estado civil, idade atual do filho com PEA e integração em contexto escolar (variáveis com mais do que 2 níveis cada uma).

Pela observação da Tabela 5, podemos concluir que a única variável que teve um efeito significativo no domínio Ambiente, foi a escolaridade, com um valor de p = 0.028. O *Post Hoc* (*Tukey*) efetuado, revelou que as diferenças significativas estavam entre o grupo com uma escolaridade compreendida entre o 5º e o 9º anos, e o grupo Estudos Universitários, com um p = 0.030. As médias destes 2 grupos são as seguintes: para a escolaridade 5º - 9º anos, temos uma média de 3.4167; para os Estudos Universitários, temos uma média de 3.6628.

Variável dependente	Variável independente	Valor de F	Valor de p	
Domínio Ambiente	Escolaridade	3.695	0.028	
QV em geral	Escolaridade	6.928	0.001	
Variável dependente e variável independente	**Níveis da variável independente com diferenças significativas** (valor de p)	**Médias para os níveis significativos da variável independente**		
Domínio Ambiente e Escolaridade	5º - 9º anos e Estudos Universitários (p = 0.030)	5º - 9º anos	N = 33	3.4167
		Estudos Universitários	N = 43	3.6628
QV em geral e Escolaridade	5º - 9º anos e 10º - 12º anos (p = 0.002)	5º - 9º anos	N = 37	3.4459
		10º - 12º anos	N = 41	3.8415
	5º - 9 º anos e Estudos Universitários (p = 0.008)	5º - 9º anos	N = 37	3.4459
		Estudos Universitários	N = 45	3.7889

Tabela 5: Análise da Variância Univariada com resultados significativos para os domínios do WHOQOL-Bref e QV em geral, assim como valores dos Post Hocs efetuados.

A análise da Tabela 5, permite-nos também inferir que a variável que teve um efeito significativo na QV em geral, para pais de pessoas com PEA, foi a escolaridade, com um p = 0.001. O Post Hoc (Tukey) revelou que as diferenças significativas estavam entre 2 grupos: o 5º - 9º anos e o 10º - 12º anos, com um p = 0.002, assim como entre o 5º - 9º anos e os Estudos Universitários, com um p = 0.008. As médias destes grupos são as seguintes: 5º - 9º anos, com uma média de 3.4459; 10º -12º anos, com uma média de 3.8415; Estudos Universitários, com uma média de 3.7889.

Tendo em consideração o que tem vindo a ser referido a H1 é parcialmente confirmada, uma vez que existem diferenças significativas no domínio Físico, em função da variável idade, no domínio Psicológico, em função da variável sexo, assim como no domínio Ambiente, em função da variável escolaridade.

Quanto à H2, esta também é parcialmente confirmada, uma vez que existem diferenças significativas na QV em geral, dos pais de pessoas com PEA, em função da variável escolaridade.

Antes que se proceda aos seus testes, será importante recordar a hipótese 3:

H3 – Existe uma correlação significativa e positiva, nos pais de pessoas com PEA, entre os domínios do WHOQOL-Bref Psicológico e Relações Sociais com a QV em geral.

De modo a averiguar quais dos domínios do WHOQOL-Bref estão mais correlacionados com a QV, pelos pais de pessoas com PEA, e verificar se H3 se confirma, foram efetuadas Correlações de Pearson. A observação do Quadro 25, permite concluir que os domínios que mais se correlacionam, de forma positiva, com a QV em geral são o Físico e o Ambiente.

Correlações de Pearson	Domínio Físico	Domínio Psicológico	Domínio Relações Sociais	Domínio Ambiente	QV em geral
Domínio Físico	---	0.692**	0.520**	0.506**	0.554** (N = 120)
Domínio Psicológico	0.692**	---	0.685**	0.606**	0.496** (N = 116)
Domínio Relações Sociais	0.520**	0.685**	---	0.481**	0.361** (N =118)
Domínio Ambiente	0.506**	0.606**	0.481**	---	0.521** (N = 115)
QV em geral	0.554**	0.496**	0.361**	0.521**	---

**. Correlação é significativa ao nível 0.01 (Bicaudal).

*. Correlação é significativa ao nível 0.05 (Bicaudal).

Quadro 25: Correlações de Pearson entre os domínios do WHOQOL-Bref e a QV em geral

Assim, a H3 confirma-se, uma vez que, através da análise do Quadro 25, podemos concluir que existe uma correlação não só significativa, mas também positiva, nos pais

de pessoas com PEA, entre os domínios do WHOQOL-Bref Psicológico e Relações Sociais, com a QV em geral, com um $p \leq 0.01$. Na generalidade, os domínios do WHOQOL-Bref estão fortemente correlacionados entre si e com a QV em geral, com um $p \leq 0.01$. As correlações mas fortemente significativas, são estabelecidas entre os domínios Físico e Psicológico, assim como entre o Psicológico e as Relações Sociais e Ambiente. Quanto à QV em geral, os dois domínios mais fortemente correlacionados são o Físico e o Ambiente, na nossa amostra de pais de pessoas com PEA.

Antes que se proceda aos seus testes, será importante recordar as hipóteses 4 e 5:

H4 – Existe um correlação significativa entre as variáveis independentes – sexo dos pais, idade, escolaridade, distrito, estado civil e idade atual do filho com PEA – e os domínios do WHOQOL-Bref.

H5 - Existe um correlação significativa entre as variáveis independentes – sexo dos pais, idade, escolaridade, distrito, estado civil e idade atual do filho com PEA – e a QV em geral.

Para averiguar se H4 e H5 se confirmam, foram efetuadas correlações de Pearson, entre as variáveis que nela constam. Os resultados surgem no Quadro 26. Pela observação do mesmo, podemos concluir que a variável que se correlaciona fortemente com o domínio Físico é a idade (com um $p \leq 0.05$), sendo esta uma correlação negativa, ou seja, quanto maior é a idade, menor será a pontuação para o domínio Físico. No domínio Psicológico, a variável mais fortemente correlacionada é o sexo (com um $p \leq 0.05$), sendo esta uma correlação também negativa – para interpretar este valor, podemos recorrer à ajuda dos resultados dos Testes *t* de Student, apresentados anteriormente. Nenhuma das variáveis se correlaciona com o domínio Relações Sociais. Quanto ao domínio Ambiente, a variável mais fortemente correlacionada é a escolaridade (com um $p \leq 0.05$), ou seja, quanto maior é a escolaridade, melhor será a avaliação do domínio Meio Ambiente, pelos pais de pessoas com PEA. A escolaridade está também correlacionada, de modo muito forte, com QV em geral (com um $p \leq 0.01$).

Correlações de Pearson	Domínio Físico	Domínio Psicológico	Domínio Relações Sociais	Domínio Meio Ambiente	QV em geral
Idade	- 0.215* (N = 118)	- 0.083 (N = 114)	0.014 (N = 116)	- 0.081 (N = 113)	- 0.012 (N = 121)
Sexo	- 0.076 (N = 120)	- 0.183* (N = 116)	- 0.119 (N = 118)	0.001 (N = 115)	- 0.162 (N = 123)
Escolaridade	0.110 (N = 120)	0.019 (N = 116)	- 0.105 (N = 118)	0.230* (N = 115)	0.253** (N = 123)
Distrito	- 0.074 (N = 120)	- 0.069 (N = 116)	- 0.116 (N = 118)	0.010 (N = 115)	0.047 (N = 123)
Estado Civil	- 0.032 (N = 120)	- 0.060 (N = 116)	- 0.024 (N = 118)	- 0.048 (N = 115)	- 0.099 (N = 123)
Idade atual do filho com PEA	- 0.042 (N = 110)	0.005 (N = 118)	0.030 (N = 110)	0.038 (N = 107)	- 0.009 (N = 110)

**. Correlação é significativa ao nível 0.01 (Bicaudal).

*. Correlação é significativa ao nível 0.05 (Bicaudal).

Quadro 26: Correlações de Pearson entre os domínios do WHOQOL-Bref e a QV em geral, com as variáveis sexo, idade, escolaridade, distrito, estado civil e idade atual do filho com PEA

Assim, podemos referir que a H4 se confirma parcialmente, uma vez que existe uma correlação forte e negativa entre o domínio Físico e a idade, assim como entre o domínio Psicológico e o sexo. Existe também uma correlação fortemente significativa entre o domínio Ambiente e a escolaridade.

Quanto à H5, esta também é parcialmente confirmada, uma vez que existe uma correlação, muito forte e positiva, entre a QV em geral e a escolaridade.

5.4. Análise dos dados em função dos objetivos de investigação

De modo a responder aos restantes objetivos específicos traçados pela autora do presente estudo para a Educação nos Contextos Familiar, Escolar e Terapêutico levamos a cabo testes paramétricos *t* de Student ou a Análise de Variância Univariada, de acordo com o número de níveis de cada uma das variáveis independentes (Hill & Hill, 2009). Na descrição que se segue só serão apresentados os resultados significativos. No

entanto, os resultados não significativos encontram-se em Apêndice K, para que possam ser consultados.

Primeiramente, pretende-se atingir o objetivo específico n.º 3 do estudo – Investigar se existem diferenças significativas entre as médias das amostras segundo as variáveis sexo, idade, escolaridade, distrito, estado civil, idade atual do filho com PEA, contexto escolar frequentado, tipo de integração no contexto escolar, e as perceções/dificuldades acerca da educação no Contexto Familiar.

A análise da Tabela 6, permite verificar que existem diferenças significativas entre as médias dos 2 grupos, considerando a variável «Dificuldades de educação extrínsecas» e a variável sexo. Assim, na perceção sobre as dificuldades de educação segundo fatores extrínsecos aos sujeitos, o sexo feminino (N = 58) obtém valores mais altos (3.100 – «Não concordo nem discordo»); o sexo maculino (N = 29) obtém valores mais baixos (2.6000 - «Não concordo nem discordo»), apesar de serem os dois na mesma direção e estarem abrangidos pelo mesmo classificador («Não concordo nem discordo»). O objetivo 3 foi, assim, atingido.

Variável dependente	**Variável independente**	**Valor de p** (igualdade variâncias assumida)	**Níveis da variável independente**		**N**	**Médias para os 2 níveis**
«Dificuldades de educação extrínsecas»	Sexo	0.018	Sexo	Masculino	29	2.6000
				Feminino	58	3.1000

Tabela 6: Valores dos Testes *t* de Student com resultados significativos para os fatores que constituem o Questionário Educação Contexto Familiar

Outro dos objetivos do estudo, era investigar se existem diferenças significativas entre as médias das amostras segundo as variáveis sexo, idade, escolaridade, distrito, estado civil, idade atual do filho com PEA, contexto escolar frequentado, tipo de integração no contexto escolar, e as perceções acerca da educação no Contexto Escolar (objetivo n.º 4).

A Tabela 7, permite verificar que, para a variável «A escola, eu e o meu filho», o grupo mais jovem (idade compreendida entre os 20 e os 37 anos) obtém uma média de

4.3000 («Concordo um pouco») e o grupo mais velho (38 aos 53 anos) obtém uma média mais baixa, de 3.9728 («Concordo um pouco»), apesar de ambas as médias seguirem na mesma direção, e estarem dentro do mesmo classificador.

Variável dependente	Variável independente	Valor de p (igualdade variâncias assumida)	Níveis da variável independente		N	Médias para os 2 níveis
«A escola, eu e o meu filho»	Idade	0.043	Idade	20 aos 37 anos	50	4.3000
				38 aos 53 anos	49	3.9728

Tabela 7: Valores dos Testes *t* de Student com resultados significativos para os fatores que constituem o Questionário Educação Contexto Escolar

A única variável que teve um efeito significativo no Fator «A escola, eu e o meu filho» foi, segundo dados disponíveis na Tabela 8, a escolaridade, com um valor de p = 0.040. O Post Hoc (Tukey) efetuado, revelou que as diferenças significativas estavam entre o grupo com uma escolaridade compreendida entre o 10º e o 12º anos e o grupo Estudos Universitários, com um p = 0.034. As médias destes 2 grupos são as seguintes: para a escolaridade 10º - 12º anos, temos uma média de 4.4343 («Concordo um pouco»), e para os Estudos Universitários, temos uma média de 3.9561 («Concordo um pouco»). Ambas as médias estão no mesmo classificador, e apontam na mesma direção. Foi, então, alcançado o objetivo 4 da investigação.

Variável dependente	Variável independente	Valor de F	Valor de p	
«A escola, eu e o meu filho»	Escolaridade	3.330	0.040	
Variável dependente e variável independente	**Níveis da variável independente com diferenças significativas (valor de p)**	**Médias para os níveis significativos da variável independente**		
Fator «A escola, eu e o meu filho» e Escolaridade	10º - 12º anos e Estudos Universitários (p = 0.034)	10º - 12º anos	N = 33	4.4343
		Estudos Universitários	N = 38	3.9561

Tabela 8: Análise da Variância Univariada com resultados significativos para os fatores que constituem o Questionário Educação Contexto Escolar, assim como valores dos Post Hocs efetuados

Outro objetivo, era investigar se existem diferenças significativas entre as médias das amostras segundo as variáveis sexo, idade, escolaridade, distrito, estado civil, idade atual do filho com PEA, contexto escolar frequentado, tipo de integração no contexto escolar, e as perceções acerca da educação no Contexto Terapêutico (objetivo n.º 5).

A consulta da Tabela 9, permite concluir que, segundo a variável «Opinião quanto às terapias», o grupo mais jovem (idade compreendida entre os 20 e os 37 anos) obtém uma média mais elevada, de 4.8293 («Concordo totalmente»), enquanto o grupo mais velho obtém uma média de 4.5391 («Concordo totalmente»), apesar de as duas médias estarem dentro do mesmo classificador e apontarem na mesma direção.

Variável dependente	**Variável independente**	**Valor de p** (igualdade variâncias assumida)	**Níveis da variável independente**		**N**	**Médias para os 2 níveis**
«Opinião quanto às terapias»	Idade	0.003	Idade	20 aos 37 anos	52	4.8293
				38 aos 53 anos	48	4.5391

Tabela 9: Valores dos Testes *t* de Student com resultados significativos para os fatores que constituem o Questionário Educação Contexto Terapêutico

Foi aplicado o Teste *t* de Student entre as variáveis fator «Opinião quanto às terapias» e «Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar» e a variável independente distrito. Os resultados significativos são apresentados na Tabela 10. Segundo a variável «Opinião quanto às terapias», o grupo pertencente ao Norte do país (recorde-se distritos de Viana do Castelo, Porto e Braga) obtém uma média mais elevada, de 4.7698 («Concordo totalmente»), enquanto o grupo pertencente ao Resto do país (recorde-se distritos de Setúbal, Viseu, Leiria, Santarém, Açores, Madeira e Faro) obtém uma média mais baixa, de 4.5000 («Concordo totalmente»), apesar de estarem ambos abrangidos pelo mesmo classificador e apontarem na mesma direção.

Tendo em consideração a variável «Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar», o grupo pertencente ao Norte do país obtém uma média mais elevada, de 4.3810 («Concordo um pouco»), enquanto o grupo pertencente ao Resto do país obtém

uma média mais baixa, de 3.9359 («Concordo um pouco»), apesar de, mais uma vez, estarem ambos no mesmo classificador e apontarem na mesma direção.

Variável dependente	Variável independente	Valor de p (igualdade variâncias assumida)	Níveis da variável independente		N	Médias para os 2 níveis
«Opinião quanto às terapias»	Distrito	0.010	Distrito	Norte do país	63	4.7698
				Resto do país	39	4.5000
«Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar»	Distrito	0.014	Distrito	Norte do país	63	4.3810
				Resto do país	39	3.9359

Tabela 10: Valores dos Testes *t* de Student com resultados significativos para os fatores que constituem o Questionário Educação Contexto Terapêutico

A consulta da Tabela 11, permite observar que a variável que teve um efeito significativo no fator «Opinião quanto às terapias», com um valor de p = 0.013, e no fator «Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar, com um p = 0.031, foi a escolaridade. O Post Hoc (Tukey) efetuado ao fator «Opinião quanto às terapias» revelou que as diferenças significativas estavam entre o grupo com uma escolaridade compreendida entre o 10º e o 12º anos e o grupo Estudos Universitários, com um p = 0.012. As médias destes 2 grupos são as seguintes: para a escolaridade 10º - 12º anos, temos uma média de 4.8258 («Concordo totalmente»), e para os Estudos Universitários, temos uma média de 4.4722 (limiar entre «Concordo um pouco» e «Concordo totalmente»), apontando as duas na mesma direção. Quanto ao Post Hoc (Tukey) efetuado ao fator «Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar», as diferenças significativas estavam entre o grupo com uma escolaridade compreendida entre o 5º e o 9º anos e o grupo com Estudos Universitários, com um p = 0.026. As médias destes 2 grupos são as seguintes: para a escolaridade 5º - 9º anos, temos uma média de 4.4697 (limiar entre «Concordo um pouco» e «Concordo totalmente»), e para os Estudos Universitários, temos uma média de 3.9167 («Concordo um pouco»).

O objetivo 5 da investigação foi, de acordo com o referido, alcançado.

Variável dependente	Variável independente	Valor de F	Valor de p	
«Opinião quanto às terapias»	Escolaridade	4.515	0.013	
«Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar»	Escolaridade	3.586	0.031	
Variável dependente e variável independente	**Níveis da variável independente com diferenças significativas (valor de p)**	**Médias para os níveis significativos da variável independente**		
«Opinião quanto às terapias» e Escolaridade	10º - 12º anos e Estudos Universitários (p = 0.012)	10º - 12º anos	N = 33	4.8258
		Estudos Universitários	N = 36	4.4722
«Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar» e Escolaridade	5º - 9º anos e Estudos Universitários (p = 0.026)	5º - 9º anos	N = 33	4.4697
		Estudos Universitários	N = 36	3.9167

Tabela 11: Análise da Variância Univariada com resultados significativos para os fatores do Questionário Educação Contexto Terapêutico, assim como valores dos Post Hocs efetuados

De seguida, foram efetuadas Correlações de Pearson, de modo a averiguar que problemas dos filhos com PEA estão mais correlacionados com as dificuldades de educação intrínsecas sentidas pelos pais. Com isto, atingiu-se o objetivo especifico n.º 7 - Investigar que fatores estão mais fortemente correlacionados com as dificuldades que os pais sentem na educação dos seus filhos no Contexto Familiar. Os resultados desta Correlação podem ser consultados no Quadro 27.

	Dificuldades de educação intrínsecas
Problemas de comportamento (birras)	0.184
Dificuldades em perceber o meu filho	0.318**
Dificuldades em que o meu filho me perceba	0.222*
Problemas relacionados com o sono	0.031
Dificuldades em deixar que participe nas suas atividades/brincadeiras	0.179
Dificuldades de alimentação	- 0.146
Agitação	0.005
Autonomia (dificuldades em vestir, despir, tomar banho, comer sozinho)	0.001
Relacionar-se com visitas	0.348**
Problemas em cumprir regras	0.216*
Deficiência mental	0.283**

**. Correlação é significativa ao nível 0.01 (Bicaudal).

*. Correlação é significativa ao nível 0.05 (Bicaudal).

Quadro 27: Correlações de Pearson entre o fator «Dificuldades de educação intrínsecas» e os problemas com que estão relacionadas as maiores dificuldades de educação no Contexto Familiar

A consulta do Quadro 27, permite concluir que os problemas que mais se correlacionam com o fator «Dificuldades de educação intrínsecas» são: dificuldades em perceber o filho (com um $p \leq 0.01$), dificuldades em que o filho perceba os pais (com um $p \leq 0.05$), dificuldades em relacionar-se com visitas (com um $p \leq 0.01$), assim como Deficiência Mental (com um $p \leq 0.01$).

No Quadro 28, podem ser consultadas as Correlações de Pearson entre os diferentes fatores que compõem o Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA». O único fator excluído desta Correlação foi «Dificuldades de educação extrínsecas», uma vez que não faz sentido correlacioná-lo com os fatores dos Questionários Educação Contexto Escolar e Contexto Terapêutico. Com isto, atingiu-se o objetivo específico n.º 8 - Averiguar como se correlacionam entre si as dificuldades e perceções dos pais acerca da educação dos seus filhos no Contexto Familiar, assim como as perceções acerca da educação nos Contextos Escolr e Terapêutico.

Variáveis	«Dificuldades de educação intrínsecas»	«A escola, eu e o meu filho»	«A escola, o Professor e o meu filho»	«Opinião quanto às Terapias»	«Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar»
«Dificuldades de educação intrínsecas»	---	- 0.463**	- 0.359**	0.060	- 0.127
«A escola, eu e o meu filho»	- 0.463**	---	0.593**	0.324**	0.362**
«A escola, o Professor e o meu filho»	- 0.359**	0.593**	---	0.118	0.298**
«Opinião quanto às terapias»	0.060	0.324**	0.298**	---	0.344**
«Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar»	- 0.127	0.362**	0.298**	0.344**	---

**. Correlação é significativa ao nível 0.01 (Bicaudal).

*. Correlação é significativa ao nível 0.05 (Bicaudal).

Quadro 28: Correlações de Pearson entre fatores do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» (exceto «Dificuldades de educação extrínsecas»)

Deste modo, e após a consulta do Quadro 28, podemos observar que os fatores que mais se correlacionam, embora de forma negativa, com o fator «Dificuldades de educação intrínsecas», são os fatores «A escola, eu e o meu filho» (com um $p \leq 0.01$) e «A escola, o Professor e o meu filho» (com um $p \leq 0.01$). O fator que mais se correlaciona com «A escola, eu e o meu filho», é o fator «A escola, o Professor e o meu filho» (com um $p \leq 0.01$), e vice-versa, sendo esta correlação forte. O fator «Opinião quanto às terapias» está também fortemente correlacionado com «Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar» (com um $p \leq 0.01$), e vice-versa. Contudo, o fator que mais se correlaciona com «Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar», é o fator «A escola, eu e o meu filho» (com um $p \leq 0.01$).

No Quadro 29, podem ser consultadas as Correlações de Pearson entre os diferentes fatores que compõem o Questionário «Exploratório sobre os contextos

associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» e as variáveis independentes idade, sexo, escolaridade e distrito.

Variáveis	Idade	Sexo	Escolaridade	Distrito
«Dificuldades de educação intrínsecas»	- 0.037	0.086	- 0.075	- 0.125
«Dificuldades de educação extrínsecas»	0.019	0.253*	- 0.061	0.089
«A escola, eu e o meu filho»	- 0.203*	0.017	- 0.089	- 0.143
«A escola, o Professor e o meu filho»	- 0.095	- 0.128	0.016	- 0.125
«Opinião quanto às terapias»	- 0.292**	0.076	- 0.201*	- 0.253*
«Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar»	- 0.154	0.034	- 0.257**	- 0.243*

**. Correlação é significativa ao nível 0.01 (Bicaudal).

*. Correlação é significativa ao nível 0.05 (Bicaudal).

Quadro 29: Correlações de Pearson entre fatores do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» e as variáveis idade dos pais, sexo, escolaridade e distrito

A consulta do Quadro 29, permite observar que nenhuma das variáveis se correlaciona com o fator «Dificuldades de educação intrínsecas» e com o fator «A escola, o Professor e o meu filho». Existe uma correlação, forte e positiva, entre a variável sexo e o fator «Dificuldades de educação extrínsecas» (com um $p \leq 0.05$). A variável que mais se correlaciona, de forma forte e negativa, com o fator «A escola, eu e o meu filho», é a idade (com um $p \leq 0.05$). São 3 as variáveis que se correlacionam com o fator «Opinião quanto às terapias», apesar de todas o fazerem de forma negativa: a mais forte é a idade (com um $p \leq 0.01$), seguida do distrito (com um $p \leq 0.05$) e da escolaridade (com um $p \leq 0.05$). Quanto ao fator «Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar», são duas as variáveis que se correlacionam de forma negativa: a mais forte é a escolaridade (com um $p \leq 0.01$), seguida da variável distrito (com um $p \leq 0.05$).

No Quadro 30 podem ser consultadas as Correlações de Pearson entre os diferentes fatores que compõem o Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» e as variáveis independentes idade atual do filho com PEA, contexto escolar frequentado e tipo de integração na escola.

Variáveis	Idade atual do filho com PEA	Contexto escolar frequentado	Tipo de integração na escola
«Dificuldades de educação intrínsecas»	- 0.033	- 0.030	0.171
«Dificuldades de educação extrínsecas»	0.154	0.143	0.287**
«A escola, eu e o meu filho»	- 0.151	- 0.214*	- 0.240*
«A escola, o Professor e o meu filho»	- 0.183	- 0.215*	0.177
«Opinião quanto às terapias»	- 0.115	- 0.145	- 0.257**
«Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar»	- 0.171	- 0.171	0.068

**. Correlação é significativa ao nível 0.01 (Bicaudal).

*. Correlação é significativa ao nível 0.05 (Bicaudal).

Quadro 30: Correlações de Pearson entre fatores do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» e as variáveis idade atual do filho com PEA, contexto escolar frequentado e tipo de integração na escola

A observação do Quadro 30, permite concluir que nenhuma das variáveis se correlaciona com os fatores «Dificuldades de educação intrínsecas» e «Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar». A variável que mais se correlaciona, forte e positivamente, com o fato «Dificuldades de educação extrínsecas» é o tipo de integração no contexto escolar (com um $p \leq 0.01$). As variáveis que mais se correlacionam, fortemente e negativamente, com o fator «A escola, eu e o meu filho» são: o contexto escolar frequentado e o tipo de integração na escola, ambas com um $p \leq 0.05$. A variável que mais se correlaciona, negativa e fortemente, com o fator «A escola, o Professor e o meu filho» é o contexto escolar frequentado (com um $p \leq 0.05$). A

variável que mais se correlaciona, negativa e fortemente, com o fator «Opinião quanto às terapias» é o tipo de integração na escola (com um $p \leq 0.01$).

Com os resultados dos Quadro 29 e 30, considera-se atingido o objetivo específico n.º 9 – Averiguar que variáveis independentes – idade, sexo, escolaridade, distrito, idade atual do filho com PEA, contexto escolar frequentado e tipo de integração na escola – estão mais correlacionadas com a perceção acerca da educação dos seus filhos nos contextos Familiar, Escolar e Terapêutico.

Podemos, deste modo e, em jeito de conclusão, salientar que os objetivos específicos, traçados para esta investigação, foram atingidos.

6. Discussão

No presente estudo, a autora propôs-se a atingir três objetivos gerais, de modo a obter uma determinada informação sobre uma amostra específica constituída por pais de pessoas com PEA, com idades compreendidas entre os 3 e os 16 anos. Como em qualquer investigação científica, a autora deparou-se com as dúvidas iniciais que conduziram à investigação – estudar as dificuldades, opiniões e perceções dos pais de pessoas com PEA sobre a educação das mesmas nos Contextos Familiar, Escolar e Terapêutico, assim como investigar a QV dos mesmos. A pesquisa inicial efetuada na literatura, revelou que no nosso país, é escassa ou mesmo inexistente a investigação com estes objetivos. Para avaliar a QV, o resultado da pesquisa apontou o WHOQOL-Bref como uma boa opção, dado ser um instrumento com uma boa base concetual, fundamentado, transcultural e que tem revelado um bom desempenho psicométrico (Canavarro et al., 2008; Canavarro et al., 2010). Contudo, para a estudar a opinião dos pais, quanto à educação proporcionada aos seus filhos nos Contextos Familiar, Escolar e Terapêutico, a autora não conseguiu encontrar nenhum instrumento que abrangesse e respondesse a estas necessidades. Foi neste sentido que surgiu a criação, construção e sujeição a pré-teste, do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA».

Relativamente ao Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA», o primeiro passo foi efetuar uma análise psicométrica do mesmo, que incluiu o Teste Alpha de Cronbach e a análise fatorial. O valor do Alpha de Cronbach para o questionário unificado é aceitável e para o questionário nas suas secções (Contextos Familiar, Escolar e Terapêutico) é bom, o que revela uma boa consistência interna (Ribeiro, 2008) e dá à autora bastante segurança na discussão dos dados extraídos através do mesmo.

Foi essencial efetuar uma análise fatorial ao Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» na totalidade e que revelou que este pode ser dividido em 3 fatores, de acordo com os 3 contextos para cuja avaliação foi criado – Contextos Familiar, Escolar e Terapêutico. Uma nova análise fatorial, às secções relativas a cada um destes Contextos, permitiu encontrar 2 fatores

para cada um, e que incluem o exposto no Quadro 31. A autora considera a criação dos fatores bastante vantajosa, uma vez que o seu número é bastante inferior às variáveis dependentes consideradas no início do estudo e vai permitir uma análise mais simples e compreensível das mesmas (Hill & Hill, 2009).

Contexto Familiar	**«Dificuldades de educação intrínsecas»**	- Dificuldades comportamentais (contrariar o filho ou fazer com que este obedeça); - Dificuldades de comunicação e linguagem (compreensão e expressão); - Falta de acordo do cônjuge quanto à educação proporcionada; - Maior dificuldade em educar uma criança com PEA; - Dificuldades de educação na generalidade (passado e presente).
	«Dificuldades de educação extrínsecas»	- Falta de ajuda do cônjuge; - Falta de apoio da família alargada; - Sentimentos de solidão; - Falta de tempo; - Incompreensão da sociedade face à problemática.
Contexto Escolar	**«A escola, eu e o meu filho»**	- Envolvimento no PEI; - Tempo passado na sala de aula de ensino regular; - Convívio com pares com desenvolvimento típico; - Informação dada aos pais, pelo Professor; - Procura de informação sobre o filho, pelos pais; - Opinião sobre aprendizagem global efetuada na escola.
	«A escola, o Professor e o meu filho»	- Opinião dos pais quanto ao conhecimento dos Professores sobre as PEA's; - Esforço dos Professores para se adequarem à criança; - Capacidade para lidar com alterações de comportamento; - Preparação da escola para as PEA's; - Capacidade para comunicar com o jovem com PEA.
Contexto Terapêutico	**«Opinião quanto às terapias»**	- Opinião dos pais quanto à ajuda/contributo do Contexto Terapêutico na educação do filho; - Ajuda dos profissionais na compreensão do problema do filho e esclarecimento de dúvidas; - Informação dada aos pais sobre progressos do filho com PEA; - Experiência e formação dos profissionais na área das PEA's; - Classificação do trabalho efetuado.
	«Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar»	- Opinião sobre comunicação que existe entre o Contexto Terapêutico e Escolar; - Parecer quanto à influência da mesma na educação do filho com PEA.

Quadro 31: Resultado da análise fatorial efetuada ao Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA», com os pontos que cada um dos fatores inclui

A única variável dependente que foi considerada fora da análise fatorial anteriormente referida foi a afirmação 8.18 («Fui envolvido no planeamento dos objetivos do plano de educação escolar do meu filho»). A autora achou essencial analisar a opinião dos pais quanto a este variável separada do fator a que pertence, para

poder comparar com estudos efetuados a nível internacional. No nosso estudo, obtivemos que 39.8 % dos pais tende a concordar totalmente com esta afirmação, e 28.5 % concordam um pouco, o que parece indicar que os pais estão, na generalidade, satisfeitos ou mesmo muito satisfeitos, com o envolvimento na elaboração do PEI dos seus filhos com PEA. Isto também aconteceu no estudo efetuado, no Canadá, por Timmons e Breitenbach (2004, citados por Lynch & Irvine, 2009), em que cerca de 58 % dos pais declararam ter sido envolvidos no planeamento do PEI dos seus filhos. Contudo, recorde-se que no Decreto-Lei 3/2008, de 7 de Janeiro (p. 157), pode ler-se:

> "Na educação pré-escolar e no 1.º ciclo do ensino básico, o programa educativo individual é elaborado, conjunta e obrigatoriamente, pelo docente do grupo ou turma, pelo docente de educação especial, pelo encarregado de educação e sempre que se considere necessário"

com recurso a serviços de Psicologia, Centros de Saúde ou Centros de Recursos Especializados.

> "Nos 2.º e 3.º ciclos do ensino básico e no ensino secundário e em todas as modalidades não sujeitas a monodocência, o programa educativo individual é elaborado pelo diretor de turma, pelo docente de educação especial, pelo encarregados de educação e sempre que se considere necessário pelos serviços"

de Psicologia, Centros de Saúde ou Centros de Recursos Especializados (Decreto-Lei n.º 3/2008 de 7 de Janeiro, p. 157).

Assim, os pais não têm somente que participar nas reuniões para a elaboração ou aprovação do PEI, mas devem ser envolvidos na definição de objetivos, estratégias e métodos de avaliação (Spann et al., 2003). Até que ponto é que os pais consideram o seu envolvimento na elaboração do PEI como uma definição conjunta de objetivos, estratégias e avaliações, ou somente como uma leitura por parte dos Professores, sendo-lhes depois solicitado o acordo com o mesmo? Em que medida é que os pais de pessoas com PEA sabem que, segundo a lei, devem participar, em conjunto com os outros profissionais, na construção/elaboração do PEI dos seus filhos e exercem este direito? Num estudo efetuado por Lovitt & Cushing (Citados por Lynch & Irvine, 2009), os pais reconheceram e destacaram que o PEI elaborado não era individualizado o suficiente para ir de encontro às necessidades dos seus filhos. Um fator que pode ser considerado e que é salientado por Ruble et al. (2010) é a dificuldade que os pais têm em ser vistos

como iguais pelos profissionais da escola nas tomadas de decisões relativas aos seus filhos.

Através da aplicação de testes paramétricos *t* de Student e Análise da Variância Univariada, aos fatores do Contexto Familiar, concluímos que existiam diferenças significativas nas médias dos dois grupos considerando o fator «Dificuldades de educação extrínsecas» e a variável independente sexo ($p = 0.018$). Apesar de apontarem no mesmo sentido (não concordar nem discordar com as afirmações que constituem este fator), os pais obtiveram uma média mais baixa do que as mães das pessoas com PEA. Isto poderá indicar que as mães têm uma opinião mais negativa relativamente ao que está abrangido por este fator: falta de apoio do cônjuge e da família alargada, sentimentos de solidão, falta de tempo e incompreensão da sociedade face à problemática das PEA's. Existe confirmação na literatura, que refere que as mães de pessoas com PEA relatam mais fadiga, mais afeção da atividade laboral e mais tempo dedicado a cuidar dos filhos, do que mães de crianças com desenvolvimento típico (Smith et al., 2010). Do mesmo modo, Lickenbrock et al. (2009) salientam que as mães de pessoas com PEA assumem um papel de maior responsabilidade em cuidar dos seus filhos, experienciando mais stresse do que os pais.

> "As exigências adicionais de tempo para cuidar dos seus filhos podem conduzir as mães a uma restrição do tempo que anteriormente estava disponível para outras atividades incluindo emprego remunerado, tempo com o cônjuge, tempo com outras crianças, passatempos, recreação, e sono"[5] (Sawyer et al., 2010, p. 621).

Na generalidade, a mães parecem sofrer um impacto mais negativo do que os pais, no que se refere ao tempo dedicado ao filho com PEA, o que poderá implicar muitas vezes, e de acordo com as possibilidades económicas e suporte financeiro de cada família, o abandono do emprego pela figura materna. Gau et al. (2010, p. 76), destacam que o seu estudo "demonstrou que mães de crianças com autismo tinham mais probabilidade do que os seus companheiros de ficar a cuidar da criança a tempo inteiro em vez de estarem a trabalhar"[6]. Salientam também que se trata de um problema que atravessa as várias culturas, tendo muitas mães, a nível mundial, que abdicar do seu trabalho para se dedicarem ao seu filho com PEA, a tempo inteiro (Gau et al., 2010).

[5] "The additional time demands of caring may lead mothers to restrict time that previously was available for other activities including paid employment, time with their spouse, time with other children, hobbies, recreation, or sleep."

[6] "Showed that mothers of children with autism were more likely than their counterparts to take care of their children full-time rather than being employed."

> "Os achados de alguns estudos sugerem que as mães de crianças com deficiência mental estão mais profundamente envolvidas no problema da criança do que os pais (Breslau et al., 1982; Roach et al., 1999) e que os pais normalmente relatam menores níveis de preocupação com os problemas da criança do que as mães (Luoma et al., 2004)" [7] (Mirsaleh, Rezai, Khabaz, Afkhami Ardekani & Abdi, 2011, p. 573).

As conclusões destes estudos estão também representadas em alguns testemunhos deixados pelas mães de pessoas com PEA no presente trabalho:

"Atenção extrema ao filho, fez esquecer o marido" (mãe de pessoa com PEA, 2013)
"Falta de tempo" (mãe de pessoa com PEA, 2013)
"Não consigo conciliar como gostaria a minha vida pessoal e profissional. Tive de optar pelo meu filho e pela minha família" (mãe de pessoa com PEA, 2013)
"Ando sempre em stresse" (mãe de pessoa com PEA, 2013)
"Falta de tempo para mim" (mãe de pessoa com PEA, 2013)

Siklos e Kerns (2006) destacam que, segundo estudos, a existência de um suporte por parte do cônjuge, da família alargada, de amigos ou outro tipo de suporte social, conduz a uma adaptação gradual mais positiva, dos pais de pessoas com PEA, a esta problemática. A autora sente-se, contudo, na obrigação de apresentar, também, a faceta da figura paterna. Existem estudos a nível internacional que reforçam o impacto mais negativo na figura materna, devido a todas as responsabilidades assumidas, mas, na generalidade, é abordado o impacto negativo que uma criança com PEA tem junto da sua família como um todo (Ekas, Lickenbrock & Withman, 2010; Gau et al., 2010; Sawyer et al., 2010; Mirsaleh et al., 2011; Weiss & Lunsky, 2011). Assim, é pertinente deixar também alguns testemunhos das figuras paternas do presente estudo acerca do impacto negativo que a criança com PEA teve junto das mesmas:

[7] "Findings of some studies suggest that mothers of children with intellectual disability are more deeply involved in their child's problem than fathers (Breslau et al., 1982; Roach et al, 1999) and that fathers usually reported lower levels of worry about the child problems than the mothers (Luoma et al., 2004)"

"Um filho autista requer mais tempo e atenção por parte dos pais, situação que encaro com normalidade. Mas ter um filho autista não é o mesmo que ter um filho sem nenhuma deficiência. O Futuro é enfrentado com muito receio" (pai de pessoa com PEA, 2013)

"Discussões regulares, falta de paciência, levou ao divórcio" (pai de pessoa com PEA, 2013)

"Educar uma criança com autismo é difícil" (pai de pessoa com PEA, 2013)

"A sociedade não está preparada" (pai de pessoa com PEA, 2013)

Quanto ao Contexto Escolar, a aplicação dos Testes *t* de Student e Análise da Variância Univariada, permitiu concluir que existiam diferenças significativas entre as médias das amostras considerando o fator «A escola, eu e o meu filho» e as variáveis independentes idade ($p = 0.043$) e escolaridade ($p = 0.040$).

Relativamente à variável independente idade, os resultados obtidos pelos 2 grupos etários apontam na mesma direção (concordar um pouco com as afirmações que compõe o fator), apesar de o grupo etário com idade inferior (20 aos 37 anos) obter uma média que é ligeiramente mais elevada que o grupo etário mais velho (38 aos 53 anos). Recorde-se que o fator «A escola, eu e o meu filho» incluía: opinião dos pais quanto ao envolvimento no PEI, tempo passado na sala do ensino regular e convívio com pares com desenvolvimento típico, informação dada aos pais pelo Professor e procura da mesma pelos pais, assim como opinião sobre aprendizagem global na escola. Ambos os grupos etários parecem manifestar uma opinião positiva quanto ao abrangido no fator referido, o que vai de encontro a alguns aspetos que Spann et al. (2003) concluíram, com os seus estudos, nomeadamente: a maior parte das crianças passa grande parte do tempo na sala de ensino regular, havia comunicação regular famílias/escola, a maior parte dos pais acreditavam ter sido moderada a altamente envolvidos no PEI. Contudo, e tal como salientam Lynch & Irvine (2009), as conclusões do estudo de Spann et al., em 2003, devem ser analisadas com cuidado, dado que grande parte da amostra deste estudo referiu depositar pouca confiança na capacidade de resposta das escolas frequentadas pelos filhos.

Num estudo efetuado por Kohler (1999, citado por Spann et al., 2003), aproximadamente 60 % dos pais referiram problemas de comunicação com a escola. Se

tivermos em consideração que os pais pertencentes ao grupo etário mais velho, serão também, à partida, pais de criança com idade superior, os nossos resultados podem ser corroborados pelos obtidos por Spann et al. (2003), no seu estudo – os pais de crianças com PEA mais velhas estavam mais insatisfeitos com a comunicação escola/pais, com a capacidade de resposta da escola às necessidades dos filhos e com o envolvimento no PEI.

A colaboração e participação ativa dos pais na escola dos seus filhos, são cruciais e formam uma base fundamental na educação das pessoas com PEA (Myles & Simpson, 2002, citados por Guldberg, 2010), futuros adultos na nossa sociedade. Tendo em consideração as especificidades destas crianças, alguns autores destacam o fato de necessitarem, inclusive, de um suporte ou apoio durante o período dos intervalos, altura em que a maioria das crianças é deixada livre (Gutierrez et al., 2007, Nabors et al., 2001, citados por Lang et al., 2011). Urge, também a necessidade de formar mais e melhor os Professores (e outros profissionais do contexto escolar, como Auxiliares) para a problemática das PEA's, de modo a responderem melhor às necessidades dos seus alunos e a melhor compreenderem os seus comportamentos (Camargo & Bosa, 2009). Num estudo de Kristen, Brandt e Connie (2003, citados por Camargo & Bosa, 2009), foi possível concluir que, quando os Professores se conseguiam relacionar com mais qualidade com os seus alunos com PEA, os problemas de comportamento destes últimos tendiam a diminuir. Por último, no que se refere a este ponto, é importante salientar que não são só os profissionais do Contexto Escolar que precisam de formação e informação. É necessário que os pares com desenvolvimento típico estejam preparados para conhecer, compreender e aceitar as PEA's, de modo a que possam nutrir respeito pelas crianças que são diferentes, sob pena de a inclusão ser mal sucedida (Horrocks et al., 2008).

Quanto à variável independente escolaridade e o fator «A escola, eu e o meu filho», obtivemos os seguintes resultados: apesar de os valores apontarem na mesma direção (concordar um pouco com as afirmações que constituem o fator), os pais com escolaridade inferior (10º - 12º anos) obtiveram médias mais altas que os pais com estudos universitários. A escolaridade dos pais tem impacto na educação dos seus filhos, na medida em que os pais com um maior nível de instrução têm tendência a ter mais expectativas sobre o desempenho escolar do seu filho (Machado & Gonzaga, 2007), a estar mais informados e a ser mais críticos sobre o mesmo. Pais com uma educação superior terão maior probabilidade de investir mais, qualitativa e

quantitativamente, na educação dos seus filhos (Reis & Ramos, 2011). Assim, o fato de os pais com uma escolaridade superior terem apresentado uma média mais baixa que os outros, poderá estar relacionado com uma maior exigência, quanto às expetativas de educação do seu filho, mais conhecimento quanto aos direitos do mesmo e deveres da escola, assim como menos receio de expor as suas opiniões e ideias face ao Contexto Escolar.

Relativamente ao Contexto Terapêutico, a aplicação dos Testes *t* de Student e Análise da Variância Univariada, tiveram os resultados que vão ser de seguida expostos. No fator «Opinião quanto às terapias» obtivemos diferenças significativas nas médias das amostras considerando as variáveis independentes idade ($p = 0.003$), distrito ($p = 0.010$) e escolaridade ($p = 0.013$). No fator «Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar» obtivemos diferenças significativas entre as médias das amostras tendo em consideração as variáveis independentes distrito ($p = 0.014$) e escolaridade ($p = 0.031$).

Considerando o fator «Opinião quanto às terapias» e a variável independente idade temos que: apesar de as médias apontarem na mesma direção, e os pais concordarem totalmente com as afirmações que constituem este domínio, os mais jovens (20 aos 37 anos) obtêm médias mais elevadas que os mais velhos (38 aos 53 anos). Os pais mais jovens, à partida, e como já foi anteriormente refletido, serão os pais de crianças com PEA mais pequenas e em intervenção efetiva por terapias há menos tempo. Assim, os pais podem encarar os Terapeutas como os profissionais que os estão a ajudar mais positiva e ativamente neste primeiro ciclo, que vai envolver toda uma vida com uma PEA. Os profissionais que trabalham com estas crianças e suas famílias têm um papel fundamental, informando os pais sobre as caraterísticas do seu filho em particular e sobre a melhor forma de lidar com as mesmas. Têm a obrigação de informar e esclarecer os pais acerca desta perturbação e ir de encontro às necessidades mais proeminentes de cada família (Goin-Kochel, Mackintosh, & Myers, 2009; Brown et al., 2010). Segundo Green et al. e Klaus et al. (citados por Thomas et al., 2007) as crianças mais pequenas eram as que recorriam e faziam uso de mais serviços. Os pais da faixa etária mais velha, potencialmente pais de pessoas com PEA com mais idade, têm também uma opinião positiva quanto às terapias, apesar de a média obtida não ser tão alta. Provavelmente, podemos assumir que, com o passar do tempo, as necessidades dos pais vão sendo diferentes e, após o início do apoio formal pelo Contexto Terapêutico, as famílias geralmente têm tendência a procurar outro tipo de apoio/suporte social de

caráter mais informal, junto de membros da família alargada, amigos ou grupos de suporte (Altiere & Von Kluge, 2009b). Assim, não dependem tão exclusivamente do suporte formal inicial, existindo também o recurso válido a um suporte informal, o que poderá influenciar a opinião dos pais do grupo etário mais velho, quanto às terapias. Thomas et al. (2007) concluíram também, com o seu estudo, que as crianças mais velhas não utilizavam tantos serviços como as mais novas.

Tendo em consideração a variável independente escolaridade, obtivemos os resultados que vão ser relembrados de seguida. No fator «Opinião quanto às terapias», as médias obtidas apontam na mesma direção, ou seja, concordar totalmente com as declarações que constituem este fator, tendo o grupo com escolaridade mais baixa (10º - 12º anos) obtido uma média mais alta. No fator «Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar», as médias obtidas apontam também na mesma direção, isto é, concordar um pouco com as afirmações que fazem parte deste fator, tendo o grupo com escolaridade mais baixa (5º - 9º anos) obtido, mais uma vez, uma média mais alta. A escolaridade dos pais parece, tal como já aconteceu com o fator «A escola, eu e o meu filho» (Contexto Escolar), ter impacto na opinião dos mesmos quanto ao Contexto Terapêutico. Thomas et al. (2007) afirmaram, de modo irrepreensível que a educação é uma ferramenta fundamental, fornecendo às famílias meios para que procurem e lutem pelos serviços necessários para os seus filhos. As famílias com um nível de educação superior têm também mais probabilidade de aceder e usar os serviços necessários para o seu filho com PEA (Thomas et al., 2007; Dabrowska & Pisula, 2010). Pais com um nível de escolaridade mais elevado poderão ser também mais exigentes e críticos face ao trabalho que está a ser desempenhado junto do seu filho com PEA.

A variável independente distrito obteve diferenças estatisticamente significativas nas médias das suas duas amostras, tanto no fator «Opinião quanto às Terapias», como no fator «Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar». Relativamente ao fator «Opinião quanto às terapias», obtivemos o seguinte: apesar de as médias apontarem na mesma direção, ou seja, no sentido de concordarem totalmente com as afirmações apresentadas, no Norte do país os pais obtiveram uma média ligeiramente superior ao Resto do país. Quanto ao fator «Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar», os resultados dos dois grupos apontam, mais uma vez, no mesmo sentido, isto é, concordar um pouco com as afirmações que constituem o fator, tendo o grupo do Norte do país, obtido também uma média mais alta. Aqui podemos, provavelmente considerar a influência de fatores socioculturais, que poderão ter implicações nas opiniões dos pais

quanto a estes dois fatores. Por outro lado, na caraterização da amostra foi possível observar que no Norte do país são mais numerosos os pais com uma escolaridade mais inferior (5º - 9º anos), enquanto no Resto do país são em muito maior quantidade os pais com estudos universitários. Isto poderá provavelmente ter implicações, uma vez que os pais de pessoas com PEA pertencentes ao Resto do país, com um nível de escolaridade superior, serão mais críticos e exigentes face à comunicação que poderá existir ente os Contextos Escolar e Terapêutico, mas também relativamente à influência da mesma. A educação desenvolve o ser humano no aspeto intelectual, potenciando a sua inclusão na sociedade e tornando-o mais proativo na luta pelos seus direitos e dos seus familiares.

Nas correlações de Pearson que foram efetuadas entre as variáveis independentes deste estudo e os fatores que fazem parte dos Contextos Familiar, Escolar e Terapêutico, obtivemos também resultados interessantes. As variáveis que mais se correlacionaram com o fator «Dificuldades de educação extrínsecas» - Contexto Familiar – foram, em primeiro lugar, com um $p \leq 0.01$, o tipo de integração no Contexto Escolar, e o sexo dos pais, com um $p \leq 0.05$. Quanto ao tipo de integração na escola (ensino regular, ensino regular com apoio de educação especial, UEEA ou Unidade de Mutideficiência), a autora poderá somente assumir que uma integração escolar que se assuma como mais positiva levará a uma diminuição das dificuldades de educação abrangidas pelo fator que abordamos, tais como, redução dos sentimentos de solidão, melhoria na disponibilidade de tempo e melhoria na perceção sobre a compreensão da sociedade face à problemática. Na nossa amostra, 46.34 % dos filhos com PEA frequentava o Ensino Regular com apoio de Educação Especial e 31.71 % beneficiavam do recurso a uma UEEA. Li (2002, citado por Camargo & Bosa, 2009, p. 70) efetuou um estudo em que concluiu que num processo de inclusão bem sucedido, existe um "aumento das habilidades cognitivas, sociais e de comunicação, embora com dificuldades de generalização dessas habilidades para outros contextos". Do mesmo modo, Yang, Wolfberg, Wu e Kwu (2003, citados por Camargo e Bosa, 2009, p. 70), num estudo efetuado em Taiwan, salientaram "ganhos na interacção recíproca e simbólica de crianças com autismo que participaram de jogos e brincadeiras em grupo, sendo que o convívio escolar proporcionou estas atividades". Podemos somente assumir que, para os pais de pessoas com PEA, quanto melhor integrados estiverem os seus filhos no Contexto Escolar, segundo a perceção pessoal e própria de cada um, mais benefícios isto terá para o bem estar psicosocioemocional dos seus pais e consequentemente,

menores dificuldades sentirão no fator «Dificuldades de educação extrínsecas». Quanto à variável independente sexo, as reações e respostas emocionais a um filho com PEA variam imenso entre indivíduos e famílias (Williams & Wright, 2008). Apesar de a literatura apontar maior stresse nas famílias com um membro com PEA, existem relatos que indicam um maior impacto negativo na figura materna (Gau et al., 2010; Sawyer et al., 2010; Smith et al., 2010; Mirsaleh et al., 2011). Logo será lógico que o sexo se correlacione com este fator.

Relativamente ao Contexto Escolar e considerando o fator «A escola, eu e o meu filho», correlacionam-se, com um $p \leq 0.01$, as variáveis independentes idade dos pais, Contexto Escolar frequentado e tipo de integração no Contexto Escolar, sendo todas correlações negativas. Como já foi discutido anteriormente, quanto menor é a idade dos pais, melhor parece ser a sua perceção quanto ao que se passa no Contexto Escolar – pais mais velhos, pelo contrário, parecem ser mais críticos face ao mesmo. Quanto às variáveis independentes Contexto Escolar frequentado e tipo de integração no Contexto Escolar, parece lógico existir uma correlação, uma vez que estamos a abordar o mesmo local – escola. Quanto mais alto é o contexto escolar frequentado (subida no ciclo de ensino e aumento da idade da criança) pior parece ser a opinião dos pais quanto aos pontos incluídos no fator «A escola, eu e o meu filho». Relativamente ao fator «A escola, o Professor e o meu filho», foi encontrada uma correlação negativa somente com a variável Contexto Escolar frequentado. Assim, a partir deste resultado, podemos assumir que quanto mais velhas são as crianças com PEA (subida no ciclo escolar frequentado), pior será a perceção dos pais acerca dos conhecimentos que os Professores têm sobre as PEA's, do seu esforço para se adequarem ao filho com PEA, capacidade para lidar com problemas de comportamento, preparação da escola para as PEA's e capacidade de o Professor comunicar com o jovem com PEA. Podemos pensar que os pais de pessoas com PEA mais velhas podem estar, por um lado, mais ajustados à problemática, mas por outro, mais cansados e saturados das envolvências do Contexto Escolar.

> "A pesquisa no campo da deficiência indica que apesar de a inclusão poder ser bem sucedida junto de crianças mais novas, a integração com sucesso torna-se progressivamente mais difícil de atingir à medida que as crianças crescem. A aceitação, tanto pelos pares como pelos Professores, tende a diminuir com a idade e o risco de rejeição é particularmente alto

> para as crianças com mais […] problemas, como o autismo"[8] (Deno, Maruyama, Espin & Cohen, 1990, Farrel, 1997, citados por Howlin, 2005, p. 205).

Logo, se considerarmos o conteúdo desta citação, parece lógico que a opinião quanto ao Contexto Escolar pelos pais de crianças com PEA mais velhas não seja tão positiva.

No que toca ao Contexto Terapêutico, as variáveis independentes que mais se correlacionaram, de forma negativa, com o fator «Opinião quanto às Terapias», com um $p \leq 0.01$, foram a idade dos pais e o tipo de integração no Contexto Escolar. A idade dos pais, e tal como já foi discutido anteriormente, está fortemente e negativamente correlacionada com a opinião que têm face ao Contexto Terapêutico – pais mais velhos são, na generalidade mais críticos. Também fortemente e negativamente correlacionada com este fator, está o tipo de integração no Contexto Escolar. Será que quanto pior é a perceção sobre a integração escolar do seu filho com PEA, menor será também a noção dos pais quanto ao apoio/informação recebida por parte do Contexto Terapêutico?

A variável independente distrito correlaciona-se negativamente, com um $p \leq 0.05$, com os 2 fatores do Contexto Terapêutico. A variável independente escolaridade correlaciona-se, de forma negativa, com os dois fatores do Contexto Terapêutico, apesar de a correlação ser mais forte, com um $p \leq 0.01$, com o fator «Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar». Já discutimos anteriormente a relação entre a escolaridade e o distrito (maior nível de escolaridade no Resto do país) e o seu impacto no Contexto Terapêutico. Convém ressalvar, contudo, que a escolaridade dos pais é a variável que mais se correlaciona negativamente com o fator «Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar». Isto indica-nos que os pais mais formados e educados são mais críticos, e quiçá exigentes, na comunicação e troca de informação entre estes dois contextos desenvolvimentais dos seus filhos.

O próximo passo que achamos ser pertinente discutir, diz respeito à idade de início de intervenção das pessoas com PEA da nossa amostra. Recordemos que a média apontou para os 3 anos e 8 meses de idade. Contudo, a moda, que é o valor que ocorre mais frequentemente no nosso conjunto, aponta para os 2 anos de idade. Ou seja, a

[8] "Research in the field of disability indicates that although inclusive education can succeed in the infant years, successful integration becomes progressively more difficult to achieve as children grow older. Acceptance, both by mainstream peers and teachers, tends to decrease with age and the risk of rejection is particularly high for children with more […] problems , such as those with autism"

maior parte das crianças da nossa amostra iniciou a intervenção por parte de algum apoio técnico com 2 anos de idade, apesar de a média apontar para uma idade de início muito mais tardia, com 3 anos e 8 meses.

A importância da intervenção precoce e multimodal está sublinhada largamente em vários estudos (McLennan, Huculak, & Sheehan, 2008; Inglese, 2009). Tal como foi destacado pela autora na revisão da literatura, o sinal de alerta mais relatado pelos pais de crianças, mais tardiamente diagnosticadas com uma PEA, é a ocorrência de um atraso no desenvolvimento da linguagem (Chawarska & Volkmar, 2005; Inglese, 2009). Esta queixa surge com aproximadamente, 18 meses de idade, e é nesta altura que os pais começam a procurar ajuda (Lima, 2012c). É importante a identificação precoce de uma PEA, no sentido de ser iniciada uma intervenção adequada o mais cedo possível, indo de encontro às necessidades da criança e da família (Coonrod & Stone, 2005; Inglese, 2009). Estudos acerca do neurodesenvolvimento encontraram evidências de uma maior plasticidade cerebral em idade mais precoces, o que pode proporcionar mais oportunidades para ultrapassar os défices existentes (Coonrod, 2005).

Será essencial para os pais, logo que notem alguma alteração no desenvolvimento dos seus filhos, que procurem ajuda junto de classe Médica ou Técnica. Será iniciada uma avaliação e posterior intervenção conforme as necessidades e caraterísticas daquela criança, independentemente de um diagnóstico, que se possa vir a confirmar ou não. Sipos et al. (2012), destacam o papel crucial da educação dos pais, na medida em que influencia o acesso a informações Médicas, Institucionais, proporciona um melhor entendimento da perturbação e das opções de intervenção. Neste sentido, a autora assume a importância de educar a nossa sociedade, não só na generalidade, mas também acerca dos sinais precoces de uma PEA ou de outra qualquer alteração no desenvolvimento, de modo a que os pais possam obter ajuda e respostas o mais rapidamente possível, iniciando a intervenção num período que será crucial para o desenvolvimento dos filhos. Tendo em consideração o referido, a autora efetuou uma Correlação de Pearson, cujos resultados estão em no Quadro 32, para tentar averiguar se existe correlação, no nosso estudo, entre a escolaridade dos pais e a idade de início de intervenção do filho PEA. O resultado apontou no sentido de não existir correlação estatisticamente significativa entre estas duas variáveis. Uma limitação deste estudo é, desde já, não sabermos se o início da intervenção dos filhos, se deu numa fase em que os pais já detinham o diagnóstico clínico de uma PEA ou não.

Correlação de Pearson	Escolaridade dos pais
Idade de início de intervenção pelos filhos com PEA	0.048

Quadro 32: Correlação de Pearson entre as variáveis escolaridade dos pais e idade de início de intervenção pelos filhos com PEA

Relativamente à frequência de algum tipo de terapia ou Instituição, os resultados obtidos neste estudo foram esmagadores – 83.74 % responderam de forma positiva, indicando a frequência da mesma. De entre os vários apoios em Contexto Terapêutico, que uma pessoa com PEA pode receber, na nossa amostra o mais destacado foi Terapia da Fala, com 58.5 %, seguido de Terapia Ocupacional, com 39.8 %, Psicomotricidade, com 33.3 %, e Psicologia, com 28.5 %. Isto vai de encontro a estudos internacionais que relatam que a Terapia da Fala é das intervenções mais usadas por esta população, seguida da Terapia Ocupacional e Psicologia (Bitterman, Daley, Misra, Carlson, & Markowitz, 2008; McLennan et al., 2008; Thomas et al., 2007, Green et al., 2006, citados por Brown et al., 2010). Uma vez que Ellis et al. (2002, citados por Brown et al., 2010) descobriram, com o seu estudo, que 23.2 % dos pais de pessoas com PEA, com idades compreendidas entre os 3 e os 22 anos, referiram necessitar de ajuda com o funcionamento familiar, não é de admirar que os nossos dados tenham apontado também neste sentido, com o apoio de Psicologia a ser referido como um dos mais frequentados.

No que se refere aos fatores com que estão relacionadas as maiores dificuldades que os pais sentem, em casa, na educação dos seus filhos com PEA, as mais destacadas estão relacionadas com: comportamento da criança (birras – 35.8 %; agitação – 31.7 %; problemas em cumprir regras – 31.7 %); problemas de autonomia, com 32.5 %; e problemas ao nível da comunicação e linguagem (26.8 %, por dificuldades em perceber o filho, e 26.8 %, por dificuldades em que o filho os perceba). Os nossos resultados vão de encontro ao que foi afirmado por Weiss e Lunsky (2011), ao referirem que os problemas de comportamento são os que mais exigências colocam aos pais. O comportamento diário da criança com PEA parece ser o fator mais associado a stresse e depressão pela parte dos seus pais (Mak & Kwok, 2010; Meltzer, 2011).

Quanto aos fatores que estão mais correlacionados com as «Dificuldades de educação intrínsecas» aos pais de pessoas com PEA, os resultados obtidos no nosso estudo foram os seguintes: com uma correlação fortemente significativa ($p \leq 0.01$) estão as dificuldades em perceber o filho com PEA, os problemas do filho em relacionar-se com visitas, assim como a deficiência mental; com uma correlação significativa ($p \leq 0.05$) estão as dificuldades em que o filho com PEA perceba os pais e os problemas em cumprir regras. Mais uma vez, se destaca o crucial impacto que as dificuldades de comunicação, linguagem e comportamento de uma pessoa com PEA, têm junto dos seus pais e da educação proporcionada pelos mesmos. Aparecem contudo correlações fortemente significativas com a dificuldade da pessoa com PEA em relacionar-se com visitas. Isto, em parte, vem corroborar o que é descrito amplamente na literatura sobre o impacto negativo que uma pessoa com PEA tem nas relações sociais dos seus pais (Fox et al., 2002, citados por Lee et al., 2008; Barbosa & Fernandes, 2009). Em relatos de pais de pessoas com PEA, é referido que o seu stress e depressão estão relacionados com as dificuldades dos filhos, nomeadamente no que toca ao grau de deficiência mental, aos problemas de linguagem, aos défices de interação social e à severidade da PEA (Ingersoll & Hambrick, 2011). Isto é confirmado pelos resultados que obtivemos no nosso estudo, exceto no que toca à severidade da PEA, sobre a qual não temos informação.

Achou-se de extrema necessidade efetuar uma regressão múltipla ao Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA», de modo a averiguar quais as variáveis preditivas dos fatores considerados.

As variáveis preditivas consideradas foram: idade, sexo, escolaridade, distrito, estado civil, fatores com que estão relacionadas as dificuldades de educação em casa, idade atual do filho com PEA, contexto escolar frequentado, tipo de integração escolar e idade de início de intervenção. Os resultados estão expostos na Tabela 12.

Variáveis Preditas	Variáveis Preditivas	B	Erro Padrão	Beta	*T*	Sig.
«Dificuldades de educação intrínsecas»	(constante)	0.339	0.464		0.732	0.467
	Dificuldades em perceber o meu filho	0.568	0.199	0.278	2.860	0.005
	Relacionar-se com visitas	0.884	0.265	0.323	3.333	0.001
	Problemas em cumprir regras	0.402	0.196	0.198	2.048	0.044
«Dificuldades de educação extrínsecas»	(constante)	1.390	0.453		3.071	0.003
	Sexo	0.419	0.203	0.213	2.064	0.042
	Tipo de integração escolar	0.364	0.145	0.260	2.512	0.014
«A escola, eu e o meu filho»	(constante)	4.838	0.287		16.815	0.000
	Tipo de integração escolar	- 0.297	0.121	- 0.240	- 2.455	0.016
«A escola, o Professor e o meu filho»	(constante)	3.206	0.387		8.285	0.000
	Contexto escolar frequentado	- 0.319	0.113	- 0.272	- 2.825	0.006
	Tipo de integração escolar	0.298	0.137	0.211	2.178	0.032
«Opinião quanto às Terapias»	(constante)	5.670	0.216		26.205	0.000
	Idade	- 0.212	0.095	- 0.214	- 2.237	0.028
	Distrito	- 0.201	0.099	- 0.198	- 2.021-	0.046
	Tipo de integração escolar	- 0.169	0.074	- 0.217	2.276	0.025
«Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar»	(constante)	4.774	0.229		20.844	0.000
	Escolaridade	- 0.278	0.105	- 0.257	- 2.654	0.009

Tabela 12: Resultados da regressão múltipla efetuada aos fatores do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA»

Considerando a Tabela 12, concluímos que as variáveis que mais predizem as «Dificuldades de educação intrínsecas» são os problemas da pessoa com PEA em relacionar-se com visitas, as dificuldades em perceber o filho, assim como problemas em cumprir regras. O tipo de integração escolar prediz as «Dificuldades de educação extrínsecas», tal como o sexo. O contexto escolar frequentado prediz o fator «A escola,

o Professor e o meu filho», sendo que o tipo de integração escolar prediz os fatores «A escola, eu e o meu filho», «A escola, o Professor e o meu filho» e «Opinião quanto às terapias». A escolaridade é a variável, que prediz o fator «Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar».

O tipo de integração no Contexto Escolar parece ter um importante papel como preditor da opinião dos pais quanto ao Contexto Escolar, Terapêutico e até mesmo Familiar. Neste sentido, a autora considera que seria importante aprofundar e efetuar um estudo, em Portugal, sobre a integração de crianças com PEA nas UEEA – benefícios, necessidades, potencialidades – encarando a perspetiva tanto dos pais como dos Professores.

Encarando agora o outro instrumento usado no estudo, a análise psicométrica efetuada ao WHOQOL-Bref, revelou uma boa consistência interna, com um Alpha de Cronbach superior a 0.80, no total das 26 questões que compõe o questionário, assim como no domínio Psicológico (Ribeiro, 2008). Quanto aos domínios Físico, Relações Sociais e Ambiente, o Alpha de Cronbach revelou ser aceitável (Ribeiro, 2008).

Uma vez que se trata de um Questionário já validado para o português Europeu pelo Centro da QV da OMS (Canavarro et al., 2008) a autora usou essencialmente a estatística inferencial na análise do mesmo. Assim, foram levantadas e respondidas hipóteses de investigação. Como resposta às mesmas tornou-se evidente que relativamente aos domínios do WHOQOL-Bref e a QV em geral:

- existem diferenças significativas no domínio Físico, em função da variável independente idade, com um $p = 0.019$;

- existem diferenças significativas no domínio Psicológico, em função da variável sexo, com um $p = 0.049$;

- existem diferenças significativas no domínio Ambiente, em função da escolaridade, com um $p = 0.028$;

- existem diferenças significativas na QV em geral, em função da variável escolaridade, com um $p = 0.001$;

- todos os domínios do WHOQOL-Bref estão fortemente correlacionados entre si e com a QV em geral, com um $p \leq 0.01$;

- os domínios que mais se correlacionam, de forma significativa e positiva, com a QV em geral, são o Físico e o Ambiente;

- todos os domínios – Físico, Relações Sociais e Ambiente - se correlacionam de forma mais forte e significativa com o Psicológico;

- contudo o domínio que mais se correlaciona com o Psicológico é o Físico.

No que se refere às correlações entre as variáveis independentes (idade, sexo, escolaridade, distrito, estado civil e idade atual do filho com PEA), os domínios do WHOQOL-Bref e a QV em geral, concluiu-se que:

- existe uma correlação forte ($p \leq 0.05$) e negativa entre o domínio Físico e a idade;

- existe uma correlação forte ($p \leq 0.05$) e negativa entre o domínio Psicológico e o sexo;

- existe uma correlação forte ($p \leq 0.05$) e positiva entre o domínio Ambiente e a escolaridade;

- existe uma correlação muito forte ($p \leq 0.01$) e positiva entre a QV em geral e a escolaridade.

Relativamente ao domínio Físico e à variável independente idade, obtivemos que, apesar de as médias apontarem no mesmo sentido, o grupo etário mais jovem teve uma média mais elevada. É lógico também pensar que estes têm uma correlação forte e negativa, ou seja, à medida de a idade aumenta, pior ser a perceção dos pais acerca do domínio Físico, que inclui fatos relativos a: dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida diária, dependência de medicação ou tratamentos e capacidade de trabalho (Canavarro et al., 2008). Mugno et al. (2007) fala do stress e cansaço de ter ao seu cuidado uma criança com PEA. Lee et al. (2008) salientam, entre outros o desgaste físico que exige cuidar de uma pessoa com PEA. Uma vez que alguns estudos destacam que os problemas de comportamento são mais preditores do stresse nos pais, do que a extensão ou severidade dos sintomas da PEA (Mugno et al., 2007), será lógico pensar que estes pais estarão mais cansados, com menor capacidade de trabalho, com menos energia para a vida diária e a necessitar de mais descanso, ou seja, com grandes problemas em todas as facetas abrangidas pelo domínio Físico. Será também lógico assumir e concluir que à medida que os pais vão envelhecendo, terão menos energia e capacidade para lidar com os problemas consequentes de uma PEA, pelo que à medida que a sua idade aumenta, a autoavaliação do domínio Fisico tende a ser mais baixa.

Quanto ao domínio Psicológico e a variável independente sexo, observamos que as médias das duas amostras apontam no mesmo sentido, sendo a média do sexo feminino mais baixa. A Correlação de Pearson provou existir uma correlação forte e negativa entre estas duas variáveis. O domínio Psicológico inclui os seguintes fatos: sentimentos positivos, pensamento, aprendizagem, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos, espiritualidade, religião e crenças pessoais. Para sublinhar estes resultados podemos abordar o fato de existirem relatos de maior ansiedade, stresse, exaustão, preocupação e pessimismo quanto ao futuro dos filhos, assim como uso de medicação antidepressiva nas mães de crianças com PEA (Allik et al., 2006; Mugno et al., 2007). Contraditoriamente, no estudo de Mugno et al. (2007), os resultados estatisticamente significativos entre os dois sexos foram no domínio físico e não no psicológico, como no nosso estudo. O estudo efetuado por Mirsaleh et al. (2011) sugeriu uma relação negativa entre o neuroticismo e a saúde em geral nas mães de pessoas com Deficiência Mental.

No domínio Ambiente e variável independente escolaridade, observamos que as médias obtidas pelos pais de pessoas com PEA com estudos universitátrios são superiores às obtidas pelos pais com escolaridade compreendida entre o 5º e o 9º anos. A correlação de Pearson efetuada demonstrou ocorrer uma correlação significativa e positiva entre as duas variáveis. Recorde-se que o domínio ambiente inclui aspetos relacionados com: segurança física, ambiente no lar, recursos económicos, disponibilidade e qualidade dos cuidados de saúde e sociais, oportunidade de aceder a novas informações, participação/oportunidades de recreio e lazer, ambiente físico e transporte (Canavarro et al., 2008). Os resultados obtidos corroboram os do estudo desenvolvido por Barbosa e Fernandes (2009). Neste os autores encontraram uma correlação estatisticamente significativa entre o domínio ambiente e a escolaridade dos cuidadores de pessoas com PEA (Barbosa & Fernandes, 2009). Será de esperar que os pais mais escolarizados tenham potencialmente mais acesso a empregos com melhor remuneração, o que lhes vai fornecer melhores recursos económicos, possibilidade de acesso a melhores cuidados de saúde e sociais, mais oportunidades de acesso a informação e participação em atividades recreativas. Logo serão pais que à partida conseguirão suportar mais facilmente as exigências financeiras de cuidar de um filho com PEA, que incluem, tal como referem Lee et al. (2009), mais faltas ao trabalho e mais custos com apoio Médico e/ou Terapêutico.

Foram também encontradas diferenças estatisticamente significativas entre as amostras considerando as variáveis QV em geral e escolaridade. As diferenças significativas encontraram-se entre os grupos: 5º - 9º anos e 10º - 12º anos; assim como entre 5º - 9º anos e estudos universitários. A escolaridade mais alta de entre os dois grupos anteriormente referidos obteve sempre uma média superior. Claro está, então, que entre as variáveis QV em geral e escolaridade a correlação é muito forte e positiva, ou seja, quanto mais alta a escolaridade, melhor será a perceção da QV em geral pelos pais de pessoas com PEA. Os nossos resultados corroboram os de Fávero-Nunes e Santos (2010), ao concluírem, com o seu estudo, que um nível educacional inferior se correlacionou mais com uma menor QV em geral, quando comparado com uma escolaridade superior.

O único domínio do WHOQOL-Bref onde não foram encontradas diferenças estatisticamente entre as médias das amostras, ou qualquer correlação com as variáveis independentes, foi o equivalente às Relações Sociais. Isto foi um pouco surpreendente para a autora, uma vez que é amplamente discutido na literatura o impacto negativo que uma criança/pessoa com PEA tem nas relações sociais dos seus pais (Fox et al., 2002, citados por Lee et al., 2008; Mugno et al, 2007).

A escolaridade dos pais, como variável independente neste estudo, apareceu então associada a muitos pontos no nosso estudo, tanto no Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA», como no WHOQOL-Bref. Depois do que tem vindo a ser exposto, a autora não pode deixar de sublinhar a importância que tem o acesso à educação na nossa sociedade, assim como, tal como sublinham Sipos et al. (2012), o papel extremamente pertinente do nível de educação dos pais de crianças ou jovens com PEA. Pais mais conhecedores e informados, ou seja, mais «educados», terão mais oportunidades de acesso a recursos económicos, sociais, institucionais, para assim potenciarem e melhorarem a sua QV e a do seu filho com PEA. Por outro lado, como têm também mais conhecimentos do que pais com um menor nível de educação, serão também mais exigentes e críticos face aos Contextos Escolar e Terapêutico. Provavelmente, expressam também mais as suas necessidades para que estas sejam respondidas, não tendo o receio de abordar os profissionais de igual para igual. A educação é uma ferramenta cada vez mais poderosa e essencial na nossa sociedade, não só para os filhos, mas também para os pais, para que assim possam melhor advogar os seus interesses e direitos.

Para finalizar a análise efetuada ao WHOQOL-Bref, a autora achou que seria pertinente averiguar qual a pontuação, de 0 a 100 (ou seja, a percentagem), para cada domínio e para a QV em geral, na nossa amostra de pais de pessoas com PEA. Os resultados vão ser apresentados de seguida no Quadro 33. Paralelamente, no Quadro 34, vão ser apresentados os resultados obtidos pela amostra que foi usada no estudo empírico quantitativo de validação do WHOQOL-Bref para português Europeu. É importante salientar que esta amostra foi

> "constituída por 604 indivíduos e obedeceu às directrizes da OMS respeitantes ao processo de amostragem. […] Na validação do instrumento para português Europeu, o número de indivíduos da população em geral (grupo de comparação) foi equivalente ao do grupo de doentes. […] Na aplicação deste instrumento foram utilizados dois grupos distintos. O grupo da população em geral "saudáveis", constituído por 315 indivíduos […]; e o grupo clínico, constituído por 289 indivíduos" seguidos por algum tipo de especialidade Médica (Psiquiatria, Ginecologia, Reumatologia, Ortopedia e Oncologia) (Canavarro et al., 2008, pp. 83-84).

No Quadro 32, serão somente apresentados os resultados obtidos com a aplicação do WHOQOL-Bref junto da população em geral, que foi considerada como sendo saudável.

Domínios do WHOQOL-Bref	**Média dos valores de 0 a 100 (desvio padrão)**
Domínio Físico	76.96 (13.19)
Domínio Psicológico	70.65 (14.81)
Domínio Relações Sociais	69.49 (16.92)
Domínio Ambiente	64.48 (10.54)
QV em geral	67.58 (13.28)

Quadro 33: WHOQOL-Bref – resultados, de 0 a 100, na amostra de pais de pessoas com PEA

Domínios do WHOQOL-Bref	**"saudáveis"**
	Média (desvio padrão)
Domínio Físico	77.49 (12.27)
Domínio Psicológico	72.38 (13.50)
Domínio Relações Sociais	70.42 (14.54)
Domínio Ambiente	64.89 (12.24)
QV em geral	71.51 (13.10)

Quadro 34: WHOQOL-Bref – resultados, de 0 a 100, na amostra de indivíduos saudáveis, do estudo de validação do instrumento para português Europeu (Fonte: adaptado de Canavarro et al., 2008, p. 91)

A observação e análise dos Quadros 33 e 34 permitem concluir que parecem não existir diferenças relevantes entre os resultados obtidos na nossa amostra de pais de pessoas com PEA e a amostra de indivíduos saudáveis usada na validação do WHOQOL-Bref. Na nossa amostra, o domínio que obteve valores mais elevados foi o Físico e o que obteve valores mais baixos foi o Ambiente. Estes resultados confirmam os obtidos por Fávero-Nunes e Santos (2010), que com o seu estudo de avaliação da QV de mães de crianças com PEA, através do WHOQOL-Bref, obtiveram os mesmos resultados. Os autores sugerem que, no caso do seu estudo, as mães canalizam toda a energia para o seu filho com PEA, o que faz com que sobre pouco tempo para se dedicarem a si próprias, sendo esta, provavelmente, a razão pela qual o domínio Físico obtém os valores mais elevados. A autora deste estudo questiona um pouco esta justificação. Se uma criança com PEA exige tanto dos pais a nível de energia e atividades da vida diária, os pais à partida, andarão mais fatigados, com menos repouso, o que poderá interferir na sua capacidade de trabalho, no sono, podendo até criar a necessidade de usar medicação para tratamento destes sintomas. Deste modo, não seria de se esperar que este domínio obtivesse valores tão elevados. Da mesma forma, foi um tanto surpreendente concluir que os resultados dos pais de pessoas com PEA, tanto para os outros domínios como para a QV em geral, pouco diferem da população saudável usada no estudo de Canavarro et al. (2008).

Para finalizar, não podemos deixar de referir a necessidade de efetuar uma regressão múltipla considerando as variáveis preditivas (independentes) e preditas (dependentes). Assim, vamos tentar averiguar que variáveis independentes têm mais efeito nos domínios do WHOQOL-Bref e na QV em geral. Os resultados relativos à regressão múltipla do WHOQOL-Bref são apresentados de seguida na Tabela 13.

Variáveis Preditas	Variáveis Preditivas	B	Erro Padrão	Beta	*T*	Sig.
Domínio Físico	(constante)	4.234	0.169		25.021	0.000
	Idade	- 0.282	0.098	- 0.270	- 2.890	0.005
	Escolaridade	0.124	0.061	0.191	2.046	0.043
Domínio Psicológico	(constante)	4.202	0.197		21.357	0.000
	Sexo	- 0.227	0.114	- 0.183	- 1.988	0.049
Domínio Ambiente	(constante)	3.331	0.106		31.299	0.000
	Escolaridade	0.119	0.048	0.230	2.507	0.014
QV em geral	(constante)	3.677	0.194		18.951	0.000
	Sexo	- 0.203	0.096	- 0.184	- 2.111	0.037
	Escolaridade	0.174	0.057	0.267	3.072	0.003

Tabela 13: Resultados da regressão múltipla efetuada aos domínios do WHOQOL-Bref e à QV em geral

Como variáveis preditivas, cujos resultados aparecem na Tabela 13, foram testadas: idade, sexo, escolaridade, distrito, estado civil, idade atual do filho com PEA, tipo de integração escolar e idade de início de intervenção. Pela análise da mesma, concluímos que a escolaridade é uma variável preditiva dos domínios Fisico e Ambiente, assim como da QV em geral. Neste sentido, mais uma vez se sublinha a importância da educação na nossa sociedade. A QV tem a sua origem no desenvolvimento e providenciar não só de serviços e cuidados de saúde, mas também de educação (Plimley, 2007). A idade é preditiva do domínio Físico, e o sexo do domínio Psicológico, assim como da QV em geral.

A sociedade em geral continua a necessitar de políticas educativas e sociais que promovam a sua QV. Com a especificidade que faz parte de cuidar de pessoas com PEA, com as suas caraterísticas próprias e peculiares, provavelmente estes pais necessitarão de especiais cuidados na promoção da sua QV. Contudo, só poderemos averiguar estas especificidades efetuando um estudo comparativo com os pais de crianças com desenvolvimento típico, em Portugal. Assim, podemos investigar em que pontos diferem estas duas amostras (pais de pessoas com PEA e pais de pessoas com desenvolvimento típico) para propormos mudanças que possam ser efetivas na promoção da QV dos pais de pessoas com PEA.

Por último, e novamente no que se refere ao Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA», a autora não pode finalizar sem tentar obter a opinião dos pais quanto a: influência de ter um filho com PEA na sua QV; influência de PEA na vida conjugal, convivência social e atividade laboral dos pais; e influência de educar um filho com PEA na sua QV. A literatura é praticamente unânime ao considerar o desgaste emocional, físico e financeiro que exige cuidar de uma pessoa com deficiência (Lee et al., 2008). As famílias de uma criança com PEA vivenciam mais stresse, problemas entre os seus elementos, problemas emocionais e de funcionamento, assim como cansaço e exaustão (Allik et al., 2006; Mugno et al., 2007; Lee et al., 2008; Fávero-Nunes & Santos, 2010; Sipos et al., 2012). Deste modo, os resultados obtidos não deixaram de ser surpreendentes. O único resultado que não revelou ser uma grande surpresa é o que diz respeito ao impacto de ter um filho com PEA na QV dos pais – a maioria (35 %) referiu uma influência negativa, seguido pelo fato de não ter influência (30.1 %). No que se refere aos restantes pontos, a resposta esmagadora foi que um filho com PEA não teve influência: na vida conjugal (49.6 %), na convivência social (43.1 %) ou na atividade laboral (45.5 %) dos pais. De destacar que nestas três áreas referidas anteriormente a segunda resposta mais dada pelos pais foi de um impacto negativo nas mesmas. Contudo, os resultados mais surpreendentes foram na resposta à influência de educar um filho com PEA na QV dos pais: a maioria refere que não teve influência (34.1 %), seguidos de um impacto positivo (26 %) e logo depois negativo (24.4 %).

A maior parte dos pais assinalou o impacto negativo que um filho com PEA teve na sua QV. Isto é, amplamente sublinhado na literatura, sendo a QV dos pais de pessoas com PEA significativamente inferior (Mugno et al., 2007; Lin et al., 2009; Sipos et al., 2012). Contudo, para tentar justificar os resultados obtidos nos outros pontos, tivemos que voltar a efetuar uma pesquisa bibliográfica. Na generalidade, é destacado que as relações sociais dos membros de uma família com uma pessoa com PEA tendem a diminuir drasticamente (Altiere & Von Kluge, 2009b; Barbosa & Fernandes, 2009). É comum surgirem desentendimentos entre o casal (Williams & Wright, 2008; Lickenbrock et al., 2011), assim como serem descritos mais divórcios nestes pais (Lickenbrock et al., 2011; Supo & Floyd, 2012). São referidas afeções na atividade laboral dos pais (Smith et al., 2010; Eskow et al., 2011).

Não obstante, e como já tinha sido referido na revisão da literatura efetuada no início deste trabalho, nem todos os pais encaram ter um filho com PEA da mesma

maneira. Segundo Altiere & Von Kluge (2009a), as famílias e os seus processos próprios e individualizados, variam muito, pelo que a resposta a um fator de stress pode não ser necessariamente a mesma. Numa família que consegue encontrar e viabilizar respostas, recursos e suportes para uma situação de crise e que mantém o espírito positivo de acreditar que tudo terá uma solução, a educação de uma criança com PEA poderá nunca ser o motivo para uma situação de stresse (Seligman & Darling, 1997, citados por Altiere & Von Kluge, 2009a). O impacto de uma criança com PEA na QV dos pais não pode ser visto, somente, à luz de uma simplicidade que encara as respostas de todos os indivíduos como semelhantes. Estão envolvidos muitos fatores que têm a sua influência, tais como o estatuto socioeconómico, o suporte social, as caraterísticas parentais e da criança, assim como as estratégias de coping adotadas (Barbosa & Fernandes, 2009).

O processo por que passa cada cuidador de uma pessoa com PEA, é único, assim como os fatores que o influenciam e os resultados do mesmo (Goldsworthy & Knowles, 2008, citados por Khanna et al., 2011). O modelo proposto por Khanna et al. (2011) no seu estudo é interessante e importante, para melhor tentarmos compreender os resultados obtidos na nossa investigação. Consiste em quatro componentes, tal como sugere a Figura 14: os causadores de stresse primários, os mediadores, a avaliação secundária e os resultados (Khanna et al., 2011).

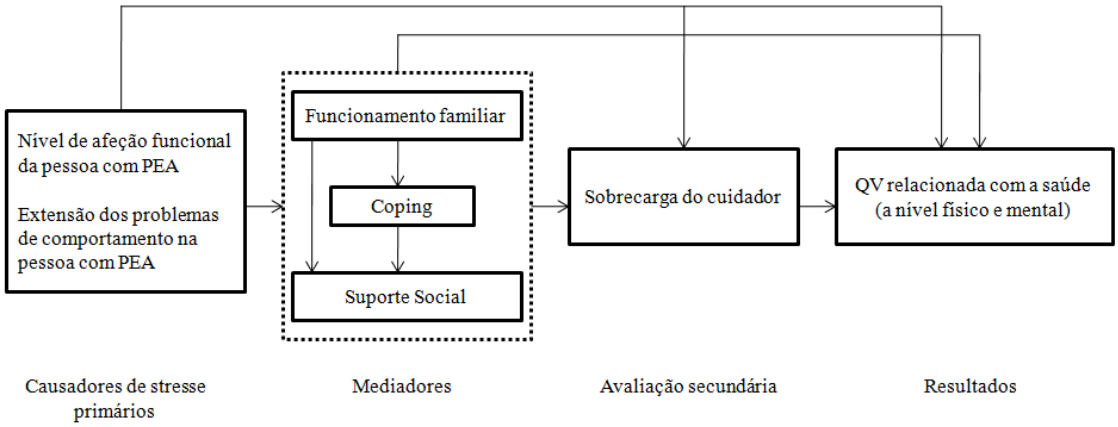


Figura 14: Modelo concetual dos fatores que influenciam a QV relacionada com a saúde dos cuidadores de pessoas com PEA (Fonte: adaptado de Khanna et al., 2011, p. 1216)

O nível de afeção funcional da pessoa com PEA, assim como a extensão/gravidade dos seus problemas de comportamento (considerados como causadores de stresse primários) estão associados a uma maior sobrecarga do cuidador e a uma afeção ao nível da saúde (Bromley et al., 2004, Hastings et al., 2005, Allik et al., 2006, Herring et al, 2006, Orsmond et al., 2006, Rao & Beidel, 2009, Stuart & McGrew, 2009, citados por Khanna et al., 2011).

O segundo componente do modelo da Figura 14, são os mediadores, que incluem o suporte social, o funcionamento familiar e os mecanismos de coping. "O suporte social refere-se amplamente à disponibilidade de relações de ajuda em que um indivíduo se pode basear durante tempos com stresse"[9] (Leavy, 1983, citado por Khanna et al., 2011, p. 1215). Um suporte social efetivo e positivo causa nos cuidadores menor ansiedade, stresse e depressão (Sharpley et al., 1997, citados por Khanna et al., 2011).

> "O funcionamento familiar pode ser definido na generalidade como as relações e interações que ocorrem entre os membros de uma família (Kavanagh, 1992). Uma maior coesão familiar e adaptabilidade têm demonstrado proporcionar uma proteção contra os potenciais efeitos negativos de cuidar de uma criança com mais problemas de comportamento (Ievers et al., 1998)" [10] (Khanna et al., 2011, pp. 1215-1216).

Uma família funcionante com uma criança com PEA, será aquela que se mantém unida, ocorrendo apoio mútuo entre os seus membros e conseguindo manter, na medida do possível, as atividades que tinha anteriormente (Bristol, 1984, citado por Altiere & Von Kluge, 2009a). As caraterísticas parentais e individuais, são também fulcrais na resposta a uma situação de crise. A autoperceção das competências parentais, que é influenciada pelas interações diárias com os filhos, é também fundamental (Goodnow, 1985, citado por Meirsschaut et al., 2010). Um maior sentimento de autoeficácia materna, corresponde a mães mais ativas, que tentam promover o desenvolvimento dos seus filhos com PEA (Kuhn & Carter, 2006, citados por Meirsschaut et al., 2010). As mães que descrevem, mais frequentemente, culpabilização por não fazerem o suficiente

[9] "Social support broadly refers to the availability of helping relationships that an individual can draw upon during stressful times"
[10] "Family functioning can generally be defined as the relationships and interactions that occur among family members (Kavanagh, 1992). Greater family cohesion and adaptability have been shown to provide a buffer against the potential negative effects of caring for a child with greater behavioral problems (Ievers et al., 1998)"

pelo desenvolvimento do seu filho com PEA, apresentam um menor sentimento de autoeficácia maternal (Kuhn & Carter, 2006, citados por Meirsschaut et al., 2010).

As estratégias de coping podem constituir um dos mecanismos pelos quais os pais de pessoas com PEA se tentam adaptar a uma situação de stresse (Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg & Carter, 2008; Lyons, Leon, Phelps & Dunleavy, 2010). O coping pode ser definido como "o processo de gestão de exigências (externas ou internas) que são avaliadas como difíceis ou excessivas face aos recursos de uma pessoa"[11] (Lazarus & Folkman, 1984, p. 283, citados por Lyons et al., 2010). Lazarus e Folkman (1984, citados por Smith et al., 2008, Glidden & Natcher, 2009, Khanna et al., 2011, Mirsaleh et al., 2011) referiram duas grandes estratégias de coping: focadas no problema (ou coping adaptativo) e as focadas na emoção (ou coping maladaptativo). A proposta de Lazarus e Folkman tem sido a grande orientação da literatura da área nos últimos 20 anos (Lyons et al., 2010). Baseados neste modelo, Endler e Parker (1990, citados por Lyons et al., 2010, p. 517)

> "propuseram que os indivíduos lidam com o stresse das seguintes formas: coping orientado para a tarefa (e. g., estratégias que tentam resolver o problema, reconceituar o problema, ou minimizar os efeitos do problema), coping orientado para a emoção (e. g., respostas emocionais, auto preocupação, e imaginar reações), e coping orientado para o evitamento, que inclui diversão social (e. g., estratégias que envolvem evitar uma situação que causa stresse procurando outras pessoas), e distração (e. g., envolver-se numa tarefa de substituição)."[12]

O coping orientado para a emoção está associado à psicopatologia, enquanto o coping orientado para a tarefa e para a diversão social está associado à adaptação (Endler et al., 1993, McWilliams et al., 2003, citados por Lyons et al., 2010). Além do coping focado no problema e do focado na emoção, Hastings, Kovshoff & Brown (2005, citados por Benson, 2010), salientam duas estratégias de coping que podem estar mais associadas especificamente aos pais de pessoas com PEA: o coping positivo e o coping religioso/de negação. De destacar também que, entre as figuras paterna e

[11] "the process of managing demands (external or internal) that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person"

[12] "propose that invividuals cope with stress in the following ways: task-oriented coping (i.e., strategies that attempt to solve a problem, reconceptualize a problem, or minimize the effects of a problem), emotion-oriented coping (i.e., emotional responses, self-preoccupation, and fantasizing reactions), and avoidance-oriented coping, including social diversion (i.e., strategies that involve avoiding a stressfull situation by seeking out others), and distraction (i.e., engaging in a substitute task)."

materna podem ser adotadas estratégias de coping diferenciadas (Wang, Michaels & Day, 2011).

Na literatura existem poucos estudos sobre as estratégias de coping específicas usadas pelos pais/cuidadores de pessoas com PEA (Benson, 2010; Lyons et al., 2010). Contudo, os poucos efetuados referem que o uso de estratégias de coping focadas na emoção está associado a um menor bem-estar entre os pais de pessoas com PEA (Smith et al., 2008). O uso do coping orientado para a emoção está associado a mais problemas familiares e conjugais, e prediz o stresse psicológico, e o coping orientado para a tarefa está associado a menores níveis de incapacidade física (Lyons et al., 2010). Os pais que relataram os problemas dos seus filhos como sendo mais severos usaram mais estratégias de coping focadas na emoção e experienciaram mais pessimismo (Lyons et al., 2010). Contudo, outros pais de crianças com PEA que também relataram os problemas dos seus filhos como sendo severos, mas usaram muitas atividades alternativas, agradáveis e distratoras (coping orientado para a distração), manifestaram menores níveis de stresse familiar e conjugal. Altiere e Von Kluge (2009a) efetuaram um estudo sobre o funcionamento familiar e estratégias de coping nos pais de pessoas com PEA, concluindo que as famílias mais coesas tinham mais probabilidade de usar mecanismos de coping positivos, do que as famílias disfuncionais. Salientaram também que os indivíduos que faziam parte de famílias mais coesas percecionavam melhor suporte social da família e amigos, o que sugere que o funcionamento familiar pode influenciar o suporte social e o coping dos pais de pessoas com PEA (Altiere & Von Kluge, 2009a). O uso de coping maladaptativo pelos cuidadores de pessoas com PEA tem um impacto adverso na sua saúde mental (Khanna et al., 2011). O coping maladaptativo usado pelos mais de pessoas com PEA no estudo de Khanna et al. (2011, p. 1224), incluía: "uso de auto-distração, negação, descarregar sobre outras pessoas, separação comportamental, e auto-culpabilização"[13].

Relativamente à sobrecarga do cuidador (Figura 14), esta é causada pelo stresse experienciado pelos pais, face aos desafios e problemas de cuidar de uma pessoa com PEA (Khanna et al., 2011). Estes podem passar por: problemas económicos, impacto no trabalho e nas atividades livres, preocupação, stresse e fadiga (Khanna et al., 2011). Estudos descrevem que a sobrecarga no cuidador de pessoas com PEA é um preditor da

[13] "use of self-distraction, denial, venting, behavioral disengagement, and self-blame"

QV relacionada com a saúde (Hughes et al., 1999, Morimoto et al., 2003, Serrano-Aguilar et al., 2006, Saunders, 2009, citados por Khanna et al., 2011).

No nosso estudo, o fato de a grande maioria dos pais ter referido que ter um filho com PEA não causou qualquer impacto na sua vida conjugal, nas suas relações sociais e na sua atividade laboral, pode estar relacionada com vários fatores, à luz do modelo apresentado anteriormente na Figura 14. Os problemas de comportamento do filho com PEA, foram salientados pelos pais como sendo dos fatores mais relacionados com as dificuldades de educação que sentem em casa. Deste modo, podemos somente assumir que os filhos com PEA da nossa amostra poderão eventualmente ter problemas de comportamento. Não temos qualquer informação quanto à afeção funcional dos jovens com PEA da nossa amostra. Podemos meramente pensar que, provavelmente, para a maioria destes pais, os mediadores estão a funcionar razoavelmente, em termos de funcionamento familiar, estratégias de coping e suporte social. Esta assunção é refletida em alguns testemunhos dos pais relativos às áreas vida conjugal, relações sociais e atividade laboral, recolhidos durante o estudo e que vão ser de seguida apresentados:

Vida conjugal:

«No início teve um impacto negativo, mas as dificuldades fortaleceram mais a nossa QV e vida conjugal» (pai de pessoa com PEA, 2013)

«Temos aprendido os dois juntos a enfrentar as dificuldades» (mãe de pessoa com PEA, 2013)

«Sou divorciada do pai que já era negativo nos problemas que surgem na vida. O meu atual marido é um grande aliado na educação dos meus filhos do meu casamento anterior, portanto…» (mãe de pessoa com PEA, 2013)

Relações sociais:

«Sou como sou e não escondo nada. Sobre o autismo estou mais bem informado e por isso a convivência social mantém-se igual» (pai de pessoa com PEA, 2013)

«Obviamente não consigo ter uma vida social mais completa porque o meu filho não se adapta a algumas situações. Por exemplo ver um filme num cinema é impossível. Mas apesar disso não é nada que não seja ultrapassável» (pai de pessoa com PEA, 2013)

Atividade laboral:

«Na empresa onde trabalho são todos bastante flexíveis em relação ao meu filho e a quando preciso de faltar» (mãe de pessoa com PEA, 2013)

No entanto há um grupo de pais que refere que o fato de ter um filho com PEA trouxe um impacto negativo a estas três áreas, indo, assim de encontro a uma grande parte da literatura:

Vida conjugal:

«O casal passa a ter pouco tempo para desfrutarem juntos, sozinhos. Existe pouca paciência ao fim do dia» (mãe de pessoa com PEA, 2013)

«O foco de atenção é o meu filho» (mãe de pessoa com PEA, 2013)

«Há mais discussões» (mãe de pessoa com PEA, 2013)

«Mais stresse» (pai de pessoa com PEA, 2013)

Relações sociais:

«Raramente tenho a possibilidade de ir a jantares de amigos por não ter quem fique com o meu filho durante parte da noite. A minha participação em atividades de lazer é condicionada pelas caraterísticas do meu filho e pela atenção que ele exige» (mãe de pessoa com PEA, 2013)

«As outras pessoas criticam muito o comportamento do meu filho» (mãe de pessoa com PEA, 2013)

"Tenho muita pena que a nossa sociedade não esteja preparada para aceitar estas crianças e futuros adultos" (Pai de pessoa com PEA, 2013)

"A sociedade dá muito pouco aos portadores de deficiência. Há muito a fazer, muito que sensibilizar" (Pai de pessoa com PEA, 2013)

"Não gosto da maneira como as pessoas olham para o meu filho, como se ele fosse mal comportado [...]" (Pai de pessoa com PEA, 2013)

"A sociedade não está preparada para a diferença, preferem afastar-se do que tomar conhecimento e aprender" (Pai de pessoa com PEA, 2013)

Atividade laboral:

«Tive de abandonar um ritmo de trabalho que me trazia vantagens tanto a nível financeiro como pessoal com o objetivo de dar mais apoio ao meu filho após o horário escolar e aos fins de semana» (mãe de pessoa com PEA, 2013)

«Porque tenho que faltar mais vezes» (pai de pessoa com PEA, 2013)

«Passo o tempo a pensar o que fazer e desconcentro-me» (mãe de pessoa com PEA, 2013)

«Fui penalizada nas avaliações pelas saídas necessárias de apoio ao meu filho» (mãe de pessoa com PEA, 2013)

Apesar de a maioria dos pais ter salientado que ter um filho com PEA teve um impacto negativo na sua QV, a maioria salientou que educar um filho com PEA não influenciou a sua QV. Como é possível que um filho com PEA tenha, na maioria, influenciado negativamente a QV dos pais, mas educá-lo não tenha influenciado QV dos mesmos? Será que encaram a luta diária como uma aprendizagem continua? Será que vêem a vida com uma criança com PEA como uma experiência positiva? Será que usam a negação como estratégia de coping (maladaptativo)? Será que não admitem o custoso que pode ser educar uma criança com PEA, com receio de que esta assunção tenha um efeito negativo na sua própria QV? Esta última questão surgiu na mente da autora, na medida em que a partir do momento em que se admite que existe um problema, têm que se encontrar estratégias (de coping) para resolver o mesmo, iniciando uma luta que pode ser árdua, por um caminho com muitos obstáculos. As questões atrás colocadas dariam por si só uma nova investigação, não menos importante para se compreender esta problemática.

Ao rever a literatura, é possível encontrar alguns relatos de benefícios pessoais da parte dos pais, que não teriam ocorrido se não tivessem um filho com PEA (Green, 2007; Altiere & Von Kluge, 2009b). No estudo conduzido por Altiere & Von Kluge (2009b, p. 148), onde foram efetuadas entrevistas a pais de pessoas com PEA, "cinco casais concordaram que agora «apreciam mais a vida em geral» ou «não encaram mais as coisas como garantidas» devido à valiosa oportunidade"[14] de educar uma criança com este problema. Alguns pais destacam também benefícios pessoais relacionados com um

[14] "five couples agreed that they now «appreciate life more in general» ou «no longer take things for granted» because of their valuable opportunity"

aumento da paciência, compaixão e aceitação (Green, 2007; Altiere & Von Kluge, 2009b). No estudo de Altiere & Von Kluge (2009b), 17 famílias (de um total de 26) relataram que as suas estratégias de coping melhoraram devido à experiência de ter um filho com PEA. Relativamente às relações sociais, alguns pais destacaram que a PEA do seu filho permitiu-lhes ver quem eram verdadeiramente os seus amigos – os que não aceitavam o filho foram desaparecendo gradualmente (Altiere & Von Kluge, 2009b). Outros descreveram ter encontrado verdadeiros e novos amigos nos grupos de suporte ou em outras atividades relacionadas com a PEA (Green, 2007; Altiere & Von Kluge, 2009b). Alguns pais de crianças mais velhas descreveram como muito positiva a oportunidade de ajudar pais mais novos na sua luta (Altiere & Von Kluge, 2009b). "Como parte da esperança e paciência aprendida a partir de criar o seu filho, os pais referiram estar extremamente excitados com pequenas melhorias no desenvolvimento que teriam passado despercebidas em outras crianças"[15] com desenvolvimento típico (Altiere & Von Kluge, 2009b). Um dos casais deste estudo focou-se nas capacidades do filho (e. g. memória), em vez de evidenciar as suas dificuldades (Altiere & Von Kluge, 2009b). Desencorajar a habilidade dos pais para encontrar benefícios em criar um filho com deficiência, parece cruel e pode ser muito problemático para os mesmos (Green, 2007). Encontrar benefícios positivos pode conduzir a um impacto positivo na saúde física e mental dos pais (Green, 2007). A literatura devia focar mais o cansaço imposto pela atitude negativa da sociedade face à deficiência, assim como o suporte económico inadequado e o tempo gasto a cuidar de uma criança com deficiência (Green, 2007). Alguns testemunhos dos pais neste estudo sublinham os aspetos que têm vindo a ser descritos:

> *«Ajudam-nos a ver a vida com outros olhos»* (mãe de pessoa com PEA, 2013)
> *«É o filho mais especial e querido do mundo. Apesar de dar muito trabalho e de exigir muita força e paciência tem valido a pena o filho lindo que temos»* (pai de pessoa com PEA, 2013)
> *«Aprendi a dar mais amor»* (mãe de pessoa com PEA, 2013)
> *«Apesar das dificuldades, pela experiência que tenho vivido, é uma riqueza muito grande ter uma criança com necessidades especiais, creio que a maior aprendizagem é sobre nós mesmos, e que aceitando a nossa*

[15] "As part of the hope and patience learned from raising their child, parents stated that they were extremely excited about minor improvements in development that would have gone unnoticed in other children"

realidade, abdicando de nós mesmos, poderemos encontrar um verdadeiro caminho para a felicidade» (mãe de pessoa com PEA, 2013)

«Eu amo muito o meu filho e não deixo que ninguém o envergonhe ou despreze. Ele é uma pessoa igual a todos com as suas dificuldades e limitações, mas isso não muda nada e um ser humano busca a sua felicidade em pequenas coisas e gestos que fazemos» (mãe de pessoa com PEA, 2013)

As mães incluídas no estudo de Green (2007, p. 161), sobre criar um filho com deficiência,

> "amam e valorizam os seus filhos e encontram benefícios significativos na experiência de educá-los. […] Os resultados qualitativos […] sugerem que responder às necessidades pessoais, médicas, educacionais e sociais de uma criança com problemas dentro de um contexto de atitudes públicas negativas […] pode ser fisicamente extenuante e financeiramente esgotante. […] Estas mães, enquanto tinham mais probabilidade de relatar cansaço, tinham também sentimentos de recompensa emocional, em vez de tristeza, devido às suas experiências parentais. Além disso, na rara situação em que o stresse emocional crónico persistia, estava associado, não à severidade da deficiência da criança, mas com a perceção que os indivíduos com deficiência são estigmatizados pelos outros na comunidade"[16].

Assim, as dificuldades dos cuidadores de pessoas com PEA podem advir, não só dos seus problemas de comportamento e dificuldades, como também da falta de compreensão deste problema pela nossa sociedade (Schieve et al., 2007; Higgins et al., 2005 & Bebko et al., 1987, citados por Brown et al., 2010). Quanto à sociedade e à sua atitude face às PEA's, também foram vários os testemunhos no presente estudo:

«A sociedade dá muito pouco aos portadores de deficiência. Há muito a fazer, muito que sensibilizar» (mãe de pessoa com PEA, 2013)

[16] "love and value their child and find significant benefits in the experience of raising them . […] The qualitative findings […] suggesting that meeting the personal, medical, educational and social needs of a child with a disability within the context of negative public attitudes […] can be physically exhausting and financially draining. […] These mothers, while likely to report feeling tired, are also likely to feel emotionally rewarded, rather than saddened, by their parenting experiences. Furthermore in the rare situation in wich chronic emotional distress persists, it was associated, not with the severity of the child's disability, but rather with the perceptionthat individuals with disabilities are stigmatized by others in the community."

«Tenho muita pena que a nossa sociedade não esteja preparada para aceitar estas crianças e futuros adultos» (mãe de pessoas com PEA, 2013)

«A escola infelizmente não está preparada para receber este tipo de crianças. Os professores de ensino especial não têm formação adequada para trabalhar com este tipo de crianças» (mãe de pessoa com PEA, 2013)

«Necessitava sempre do apoio das terapeutas e instituições, assim como apoio monetário para ele ter sempre uma melhor QV» (mãe de pessoa com PEA, 2013)

«O meu filho é mais um tesouro que acrescentei à minha vida, um tesouro muito especial. Só tenho pena que alguns profissionais de educação não estejam formados para lidar com estas situações» (mãe de pessoa com PEA, 2013)

Como em todos os estudos, a autora acha importante referir algumas limitações. As respostas foram dadas pelos pais através de questionários, sendo a maior parte delas online. O uso de questionários foi uma opção considerada válida para responder aos objetivos desta investigação, usando-se a plataforma online para tentar obter uma amostra maior e mais representativa da população em estudo. Contudo, e tal como referem Quivy e Campenhoudt (2005), o uso de questionários apresenta algumas desvantagens, tais como a superficialidade das respostas dadas, que não permitem uma compreensão mais aprofundada da problemática em questão. Assim, será que alguns pais podem ter, eventualmente, e dado não estar frente a frente com o investigador, preferido dar uma resposta que poderá ser considerada socialmente correta, em vez de assumirem os seus verdadeiros sentimentos? Como sugestão para o futuro, poderão ser conduzidas entrevistas centradas a pais de pessoas com PEA, tendo em mente alguns objetivos do atual estudo (Quivy & Campenhoudt, 2005). As entrevistas têm a vantagem de existir mais proximidade física entre entrevistador/entrevistado, permitindo a recolha mais aprofundada e pessoal de dados (Quivy & Campenhoudt, 2005).

Deveria ter sido encontrada uma forma de avaliar a severidade dos sintomas das PEA's (por exemplo através de uma escala), de modo a tentar correlacionar alguns dados com a mesma. Tal como salientam Lyons et al. (2010) e severidade das limitações das crianças é preditora do stresse dos pais. Da mesma forma, a autora

deveria ter considerado uma forma de os pais classificarem os problemas de comportamento dos seus filhos, desde o ligeiro ao muito grave (recorrendo também, por exemplo, a uma escala).

Este estudo destinou-se a pais de pessoas com PEA e para tal recorreu-se a Instituições especializadas na problemática para recolher os dados. Contudo, uma vez que a autora não teve acesso ao diagnóstico clínico de cada criança, tivemos que confiar no relato dos pais quanto ao problema do seu filho. Uma limitação, então, poderá ter sido a inclusão neste estudo de alguns pais cujo filho não tem efetivamente um diagnóstico clínico de PEA, mas no qual os pais ou profissionais envolvidos no processo identificam caraterísticas compatíveis com a mesma.

Um dos princípios fundamentais de uma investigação é, baseando-se nos resultados obtidos, poder formular algumas sugestões que possam ter um impacto positivo. A pesquisa feita assume um papel fundamental na implementação de políticas institucionais, escolares e mesmo de caráter económico.

Ao nível do Contexto Familiar, os profissionais que trabalham com as PEA's deverão ter em consideração que as maiores dificuldades salientadas pelos pais na educação das mesmas, em casa, estão relacionadas com comportamento, autonomia, comunicação e linguagem. Apesar de os profissionais que trabalham diariamente com estas crianças/jovens saberem quais os pontos que geralmente são uma preocupação para estes pais, será pertinente saberem quais são as dificuldades mais destacadas. Quando informados sobre isto, poderão tentar amparar mais positiva e ativamente os pais, tentando ajudá-los na resposta a estas dificuldades mais específicas.

No âmbito de um processo inicial de avaliação/diagnóstico, em Contexto Terapêutico, de uma criança que potencialmente poderá ter uma PEA, será necessário ter em conta algumas sugestões. A autora propõe que, além das questões intrínsecas a uma PEA, quer em termos de caraterísticas principais, quer de secundárias, se tenha em conta outras necessidades dos pais, questionando-os neste sentido:

- existência ou não de suporte/apoio informal e qualidade do mesmo;

- necessidades de apoio financeiro e informação acerca da legislação do nosso país (aqui será fulcral a intervenção de uma Técnica de Serviço Social);

- saúde/estado mental dos pais e autoperceção da necessidade de ajuda neste sentido;

- tentar obter informações quanto ao funcionamente peculiar de cada família, com o objetivo de as apoiar nos seus problemas.

Pituch et al. (2011) sublinham a necessidade da criação de protocolos ou instrumentos que avaliem além das necessidades subjacentes às áreas (principais e secundárias) afetadas pelas PEA's. A equipa multidisciplinar não se poderá esquecer também que, tal como o apoio a adolescentes, jovens ou adultos com PEA é diferente, também as necessidades das suas famílias o são.

Considerando as estratégias de coping referidas anteriormente, será importante averiguar quais as que estão a ser usadas pelos pais. Como referem Mirsaleh et al. (2011), devemos tentar evitar o uso de estratégias de coping focadas na emoção. Em vez destas, devemos tentar que os pais usem estratégias de coping adaptativo. Neste ponto, é crucial sem dúvida o trabalho de uma equipa multidisciplinar como um todo, mas essencial a intervenção pelos Psicólogos.

Quanto a sugestões relativas ao Contexto Escolar, sem dúvida que é crucial continuar a insistir na formação/educação não só dos Professores, mas também de outros profissionais deste contexto que lidam diariamente com estas crianças, como Auxiliares. A comunicação entre os Contextos Terapêuticos e Escolar é essencial e tem, segundo os próprios pais, um impacto positivo no desenvolvimento dos seus filhos. O Contexto Terapêutico deve estar disponível para fornecer informação e estratégias quando necessário para uma melhor inclusão da criança com PEA.

Uma última sugestão vai no sentido de continuar a educar e informar a nossa sociedade para a diferença. Podemos insistir neste sentido com as atuais crianças, futuros adultos, para que sejam mais tolerantes e compreensivos face à diferença.

A experiência e a variabilidade de crianças e famílias acompanhadas pela autora são bastante vastas. No seu dia a dia profissional, convive com famílias estáveis em termos de funcionamento familiar, mas também com o extremo oposto e com as suas consequências nefastas na educação dos seus filhos. As dificuldades são maiores ou menores, mas todas lutam à sua maneira para tentar melhor educar os seus filhos e em última análise proporcionar-lhes uma melhor QV.

Para estudos futuros, seria interessante averiguar quais as estratégias de coping usadas pelos pais de pessoas com PEA no nosso país. Seria também interessante averiguar que redes de suporte informal foram mais usadas e qual o efeito das mesmas. Tal como foi salientado anteriormente, seria também interessante fazer um estudo atualizado sobre as UEEA em Portugal. Averiguar qual a perceção de pais e Professores acerca do seu funcionamento e vantagens para uma efetiva inclusão. Utilizando entrevistas, poderiam ser recolhidas informações qualitativas sobre as necessidades de vida destes pais (tendo por base um guião), de modo a que possam ser estabelecidos planos de intervenção ou ações para responder às mesmas. Por exemplo, uma das necessidades destacadas por alguns pais na parte relativa aos testemunhos, refere-se à parte financeira, não tendo sido esta questão abarcada neste estudo.

Conclusões

As maiores dificuldades de educação que os pais de pessoas com PEA experienciam no Contexto Familiar estão relacionadas com problemas de comportamento, de autonomia, assim como comunicação e linguagem. Os fatores com correlação signficativa muito forte ($p \leq 0.01$) com as «Dificuldades de educação intrínsecas» são as dificuldades em perceber o filho, relacionar-se com visitas e deficiência mental; com correlação forte ($p \leq 0.05$) encontramos as dificuldades em que o filho compreenda os pais e os problemas em cumprir regras.

Apesar de apontarem na mesma direção, as mães obtiveram médias superiores aos pais no fator «Dificuldades de educação extrínsecas», o que indica mais dificuldades. Também a apontarem no mesmo sentido estão as médias relativas à idade, considerando os fatores «A escola, eu e o meu filho» e «Opinião quanto às terapias», obtendo o grupo etário mais velho uma média inferior. A variável independente escolaridade obteve médias estatisticamente diferentes nos seus grupos (apesar de apontarem no mesmo sentido), considerando os fatores «A escola, eu e o meu filho», «Opinião quanto às terapias» e «Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar» - o grupo da escolaridade superior obteve sempre médias mais baixas. Isto indica que pais com uma escolaridade superior são mais exigentes e críticos com os Contextos Escolar e Terapêutico, apesar de terem uma opinião positiva quanto aos mesmos. Também a apontarem na mesma direção estão as médias dos grupos da variável distrito, considerando os fatores «Opinião quanto às terapias» e «Comunicação Contextos Terapêutico e Escolar» - o Norte do país obtém médias mais altas do que o Resto do país. Isto poderá estar relacionado com o fato de o Resto do país ter uma escolaridade superior ao Norte do país, e como resultado da mesma ser mais crítico e rigoroso com o Contexto Terapêutico, apesar de a opinião quanto ao mesmo ser positiva.

Quanto aos resultados obtidos com o WHOQOL-Bref junto dos pais de pessoas com PEA, obtivemos diferenças significativas nas médias dos grupos considerando a idade e o domínio Físico – o grupo mais jovem obteve valores mais elevados (apesar de apontarem no mesmo sentido). A variável sexo também obteve diferenças estatisticamente significativas no domínio Psicológico – as mães obtiveram uma média inferior aos pais (apontando na mesma direção). A variável independente escolaridade

obteve diferenças estatisticamente significativas nos seus grupos, considerando o domínio Ambiente e a QV em geral – uma escolaridade mais alta correspondeu a valores mais elevados no domínio Ambiente e na QV em geral. A variável independente mais correlacionada, negativamente, com o domínio físico é a idade ($p \leq 0.05$). O sexo é a variável que mais se correlaciona com o domínio psicológico ($p \leq 0.05$), sendo esta correlação negativa. A escolaridade correlaciona-se de forma significativa ($p \leq 0.05$) com o domínio Ambiente e de forma muito significativa à QV em geral ($p \leq 0.01$). A escolaridade é então a variável mais preponderante na perceção da QV em geral pelos pais de pessoas com PEA.

Quanto à influência de ter um filho com PEA na vida conjugal, relações sociais e atividade laboral, a maioria respondeu que este não teve influência. Educar uma criança com PEA, também não teve, segundo a maior parte dos pais influência na sua QV. Contudo, para a maior parte dos pais de pessoas com PEA, o seu filho teve uma influência negativa na sua QV. Isto foi discutido à luz do modelo concetual dos fatores que influenciam a QV relacionada com a saúde dos cuidadores de pessoas com PEA. Segundo este há que considerar os stressores primários – nível de afeção funcional e extensão dos problemas de comportamento das pessoas com PEA; os mediadores – funcionamento familiar, estratégias de coping e suporte social; e o seu efeito no cuidador (sobrecarga). Temos que perceber de que forma peculiar a QV dos pais é afetada e como lidam com isto, de modo a melhor podermos dar resposta às necessidades da criança e da família na qual se encontra integrada.

Em conclusão, na vida dos pais e de uma pessoa com PEA estão envolvidos muitos processos e fatores, como o estatuto socioeconómico, o suporte social, as caraterísticas próprias e individuais de cada figura paterna e de cada filho com PEA, autoperceção das competências parentais e educativas, estratégias de coping, individualidade do funcionamento familiar, entre outras que possam ser encontradas. O processo de criar e educar uma criança e futuro jovem com PEA é, tal como efetuar estudos sobre o mesmo, tudo menos simples, dada a complexidade de fatores e variáveis envolvidas. De recordar que a escolaridade dos pais foi a variável que mais interferência estatística revelou junto das outras variáveis deste estudo. Dai a importância da educação de todos nós como seres humanos, partes integrantes de uma sociedade que ambicionamos seja, cada dia, melhor e mais justa.

Para finalizar, a autora deixa o testemunho de uma mãe de uma pessoa com PEA, que a tocou de modo especial, esperando que tal aconteça também com o leitor:

> *«Não gosto de chamar "diferente" nem "especial" ao meu filho: ele é um jovem como qualquer outro, mas tem a sua maneira de ser e de sentir as coisas. O meu filho é o meu herói. As dificuldades que sentimos e pelas quais ele passa não derivam dele, mas da falta de aceitação dos outros. Ele muda a vida das pessoas que o conhecem!»*

Bibliografia

Alba, M., & Bodfish, J. (2011). Adressing parental concerns at the initial diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 633-639.

Allik, H., Larsson, J. &, Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 1-8.

Altiere, M. J., & Von Kluge, S. (2009a). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18, 83-92.

Altiere, M. J., & Von Kluge, S. (2009b). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34 (2), 142-152.

American Psychiatric Association (2002). DSM-IV-TR – *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais* (4ª Edição, Textos revisto) (Almeida, J. N., Tradução, Figueira, M. L., Revisão técnica). Lisboa: Clempsi Editores. (Publicação Original em 2000).

American Psychiatric Association (2013). DSM-5 Implementation and Support: To the DSM-5 User Community. Disponível em http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx.

Ballhysa, N., & Flagler, N. (2011). A teachers' perspective of inclusive education for students with special needs in a model demonstration project. *Academicus – International Scientific Journal*, 3, 121-133.

Baranek, G., Wakeford, L., & David, F. (2008). Understanding, assessing and treating sensory-motor issues. In Chawarska, K., Klin, A., & Volkmar, F. R. (Eds.) *Autism spectrum disorders in infants and toddlers – Diagnosis, assessment and treatment* (pp. 1-22). New York: The Guilford Press.

Barbosa, M. R. P., & Fernandes, F. D. M. (2009). Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtornos do espetro autístico. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 14 (3), 482-486.

Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders,* 4, 217-228.

Bishop, S. L., Luyster, R., Richler, J., & Lord, C. (2008). Diagnostic assessment. In Chawarska, K., Klin, A., & Volkmar, F. R. (Eds.) *Autism spectrum disorders in infants and toddlers – Diagnosis, assessment and treatment* (pp. 23-49). New York: The Guilford Press.

Bitterman, A., Daley, T., Misra, S., Carlson, E., & Markowitz, J. (2008). A national sample of preschoolers with autism spectrum disorders: Special education services and parental satisfaction. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1509-1517.

Braiden, H., Bothwell, J., & Duffy, J. (2010). Parent's experience of the diagnostic process for autistic spectrum disorders. *Child Care in Practice*, 16 (4), 377-389.

Brock, S., Jimerson, S., & Hansen, R. (2006). *Identifying, assessing, and treating autism at school*. Sacramento: Spinger Science+Business Media, Inc.

Brown, H., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, E., & Kelley, E. (2010). Assessing need in school-aged children with an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 539-547.

Camargo, S., & Bosa, C. (2009). Competência social, inclusão escolar e autismo: Revisão crítica da literatura. *Psicologia & Sociedade*, 21 (1), 65-74.

Canavarro, M. C., Simões, M. R., Vaz Serra, A., Pereira, M., Rijo, D., Quartilho, M. … Carona, C. (2008). WHOQOL-BREF – Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde. In Simões, M. R., Machado, C., Gonçalves, M. M., & Almeida, L. S. (Coord.) *Avaliação psicológica – Instrumentos validados para a população portuguesa* (Volume III) (pp. 77-100). Coimbra: Quarteto Editores.

Canavarro, M. C. (2010). Qualidade de vida: Significados e níveis de análise. In Canavarro, M. C., & Vaz Serra, A. (Coord.) *Qualidade de vida e saúde: Uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde* (pp. 3-23). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Canavarro, M. C., Vaz Serra, A., Pereira, M., Simões, M. R., Quartilho, M. J. R., Rijo … Paredes, T. (2010). WHOQOL disponível para Portugal: Desenvolvimento dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100 e WHOQOL-Bref). In Canavarro, M. C., & Vaz Serra, A. (Coord.) *Qualidade de vida e saúde: Uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde* (pp. 171-190). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Chawarska, K., & Volkmar, F. R. (2005) Autism in infancy and early childhood. In Volkmar, F. R., Rhea, P., Klin, A., & Cohen, D. (Eds.) *Handbook of autism and pervasive developmental disorders – Volume 1: Diagnosis, development, neurobiology, and behavior* (Third Edition) (pp. 223-246). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.

Chawarska, K., & Bearss, K. (2008). Assessment of cognitive and adaptive skills. In Chawarska, K., Klin, A., & Volkmar, F. R. (Eds.) *Autism spectrum disorders in infants and toddlers – Diagnosis, assessment and treatment* (pp. 1-22). New York: The Guilford Press.

Coelho, A.M., & Aguiar, A.I. (2011). *Intervenção psicoeducacional integrada nas perturbações do espetro do autismo: Um manual para pais e professores.* Porto: Edição de Autor.

Coonrod, E. E., & Stone, W. L. (2005). Screening for autism in young children. In Volkmar, F. R., Paul, R., Klin, A., & Cohen, D. (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders – Volume 2: Assessment, interventions, and policy*, (Third Edition) (pp. 707-729). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.

Cumine, V., Laech, J., & Stevenson, G. (2006). *Compreender a síndrome de Asperger – Guia prático para educadores*. Porto: Porto Editora.

Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research,* 54 (3), 266-280.

Decreto-Lei n.º 3/2008 de 7 de Janeiro. *Diário da República N.º 4/2008 – 1.ª Série* (pp. 154-164). Ministério da Educação.

Despacho conjunto n.º 453/2004. *Diário da República n.º 175/2004 – II Série* (pp. 11296-11307). Ministério da Educação e da Segurança Social e do Trabalho.

Despacho Normativo n.º 1/2006. *Diário da República n.º 5/2006 – I Série-B* (pp. 156-160). Ministério da Educação.

Despacho Normativo n.º 50/2005. *Diário da República n.º 215/2005 – I Série-B* (pp. 6461-6463). Ministério da Educação.

Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Withman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1274-1284.

Fávero-Nunes, M. A., & Santos, M. A. (2010). Depression and quality of life in mothers of children with pervasive developmental disorders. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18 (1), 33-40.

Feinstein, A. (2010). *A history of autism: Conversations with the pioneers*. Oxford: Wiley-Blackwell.

Fernandes, F. D. M. (2005). Terapia de linguagem em crianças com transtornos do espetro do autismo. In Ferreira, L., Befi-Lopes, D., & Limongi, S. (Orgs.), *Tratado de fonoaudiologia* (pp. 941-954). São Paulo: Editora Roca Ltda.

Fombonne, E. (2005). Epidemiological studies of pervasive developmental disorders. In Volkmar, F. R., Rhea, P., Klin, A., & Cohen, D. (Eds.) *Handbook of autism and pervasive developmental disorders – Volume 1: Diagnosis, development, neurobiology, and behavior* (Third Edition) (pp. 42-69). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.

Fortin, M. F. (2003). *Processo de investigação – Da concepção à realização* (3ª Edição). Lisboa: Lusociência.

Frazão, Y. S. (2004). Disfagia na paralisia cerebral. In Ferreira, L. P., Befi-Lopes, D. M., & Limongi, S. (Orgs.) *Tratado de fonoaudiologia* (pp. 370-385). São Paulo: Editora Roca Ltda.

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

Gaspar, A., & Serrano, A. M. (2011). Interacções sociais e comunicativas entre uma criança com perturbação do espetro do autismo e os seus pares sem necessidades educativas especiais: Estudo de caso. *Análise Psicológica,* 1 (24), 67-82.

Gau, S. S. F., Chou, M. C., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J., Chen … Wu, Y. Y. (2010). Behavioral problems and parenting style among Taiwanese children with autism and their siblings. *Psychiatric and Clinical Neurosciences*, 64, 70-78.

Ghanizadeh, A., Alishahi, M. J., & Ashkani, H. (2009). Helping families for caring children with autistic spectrum disorders. *Archives of Iranian Medicine*, 12 (5), 478-482.

Glazzard, J. (2011). Perceptions of the barriers to effective inclusion in one primary school: Voices of teachers and teaching assistants. *British Journal of Learning Support*, 26 (2), 56-63.

Glidden, L. M., & Natcher, A. L. (2009). Coping strategy use, personality, and adjustment of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (12), 998-1013.

Goin-Kochel, R., Mackintosh, V., & Myers, B. (2009). Parental reports on the efficacy of treatments and therapies for their children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders,* 3, 528-537.

Goldman, S., Richdale, A., Clemons, T., & Malow, B. (2012). Parental sleep concerns in autism spectrum disorders: Variations from childhood to adolescence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 531-538.

Gomes, C. G. S., & Mendes, E. G. (2010). Escolarização inclusiva de alunos com autismo na rede municipal de ensino de Belo Horizonte. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 16 (3), 375-396.

Gonçalves, A., Carvalho, A., Mota, C. P., Lobo, C., Correia, M. C., Monteiro, P. L. … São Miguel, T. (2008). *Unidades de ensino estruturado para alunos com perturbações do espetro do autismo – Normas orientadoras.* Lisboa: Diercção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular e Direcção de Serviços da Educação Especial e do Apoio Sócio-Educativo.

Green, S. E. (2007). "We´re tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine,* 64, 150-163.

Grzadzinski, R., Huerta, M., & Lord, C. (2013). DSM-5 and autism spectrum disorders (ASDs): An opportunity for identifying ASD subtypes. *Molecular Autism*, 4, 12-22.

Guldberg, K. (2010). Educating children on the autism spectrum: Preconditions for inclusion and notions of 'best autism practice' in the early years. *British Journal of Special Education,* 37 (4), 168-174.

Hall, H. R., & Graff, J. C. (2011). The relationship among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing,* 34, 4-25.

Hernandez, P., & Ikkanda, Z. (2011). Applied behavior analysis: Behavior management of children with autism spectrum disorders in dental environments. *The Journal of the American Dental Association*, 142 (3), 281-287.

Hill, M., & Hill, A. (2009). *Investigação por questionário* (2ª Ed.). Lisboa: Edições Sílabo.

Hodge, D., Hoffman, C. D., & Sweeney, D. P. (2011). Increased psychopathology in parents of children with autism: Genetic liability or burden of caregiving? *Journal of Developmental and Physcal Disabilities,* 23, 227-239.

Hodkinson, A. (2010). Inclusive and special education in the english educational system: Historical perspectives, recent developments and future challenges. *British Journal of Special Education*, 37 (2), 61-67.

Horrocks, J., White, G., & Roberts, L. (2008). Principal's attitudes regarding inclusion of children with autism in Pennsylvania public schools. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1462-1473.

Howlin, P. (2005) Outcomes in autism spectrum disorders. In Volkmar, F. R., Rhea, P., Klin, A., & Cohen, D. (Eds.) *Handbook of autism and pervasive developmental disorders – Volume 1: Diagnosis, development, neurobiology, and behavior* (Third Edition) (pp. 201-220). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.

Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders,* 5, 337-344.

Inglese, M. D. (2009). Caring for children with autism spectrum disorder, part II: Screening, diagnosis, and management. *Journal of Pediatric Nursing,* 24 (1), 49-59.

Jordan, R. (2011). Autism spectrum disorders in current educational provision. In Roth, I., & Rezaie, P. (Eds.), *Researching the autism spectrum: Contemporary perspectives* (pp. 364-392). Cambridge: Cambridge University Press.

Kalyva, E. (2009). Comparison of eating attitudes between adolescent girls with and without Asperger syndrome: Daughters' and mothers' reports. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 480-486.

Kasa-Hendrikson, C. (2003). Teaching strategies: Ideas for inspiring, helping, and engaging all learners. In Kluth, P., *"You're going to love this kid!": Teaching students with autism in the inclusive classroom* (pp. 215-240). London: Jessica Kingsley Publishers.

Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Patrick, J. H., Tworek, C., & Becker-Cottrill, B. (2011). Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders,* 41, 1214-1227.

Kurita, H. (2011). How to deal with the transition from pervasive developmental disorders in DSM-IV to autism spectrum disorders in DSM-V – Editorial. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 65, 609-610.

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

Lambrechts, G., Leeuwen, K. V., Boonen, H., Maes, B., & Noens, I. (2011). Parenting behavior among parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders,* 5, 1143-1152.

Lang, R., Kuriakose, S., Lyons, G., Mulloy, A., Boutot, A., Britt, C. … Lancioni, G. (2011). Use of school recess time in the education and treatment of children with autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 1296-1305.

Le Couter, A. (2011). Early assessment and diagnosis of children. In Roth, I., & Rezaie, P. (Eds.), *Researching the autism spectrum: Contemporary perspectives* (pp. 19-50). Cambridge: Cambrigge University Press.

Lee, L., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders,* 38, 1147-1160.

Lickenbrock, D. M., Ekas, N. V., & Withman, T. L. (2011). Feeling good, feeling bad: Influences of maternal perceptions of the child and marital adjustment on well-being in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 848-858.

Lilley, R. (2011). The ABC of autism: Aspects of maternal pedagogy in Australia. *Social Analysis*, 55 (1), 134-154.

Lima, C. B. (2012a). A Importância da avaliação nas PEA (instrumentos de avaliação). In Lima, C. B. (Coord.), *Perturbações do espetro do autismo: Manual prático de intervenção* (2.ª Edição Revista) (pp. 57-64). Lisboa: Lidel – edições técnicas. Lda.

Lima, C. B. (2012b). As metodologias de intervenção nas PEA. In Lima, C. B. (Coord.), *Perturbações do espetro do autismo: Manual prático de intervenção* (2.ª Edição Revista) (pp. 41-45). Lisboa: Lidel – edições técnicas. Lda.

Lima, C. B. (2012c). As perturbações do espetro do autismo: Diagnóstico. In Lima, C. B. (Coord.), *Perturbações do espetro do autismo: Manual prático de intervenção* (2.ª Edição Revista) (pp. 1-12). Lisboa: Lidel – edições técnicas. Lda.

Lima, C. B., Garcia, F. T., & Gouveia, R. (2012). As comorbilidades nas PEA. In Lima, C. B. (Coord.), *Perturbações do espetro do autismo: Manual prático de intervenção* (2.ª Edição Revista) (pp. 23-36). Lisboa: Lidel – edições técnicas. Lda.

Lima, C. B., & Levy, P. Q. (2012). A causa do autismo: Investigação etiopatogénica. In Lima, C. B. (Coord.), *Perturbações do espetro do autismo: Manual prático de intervenção* (2.ª Edição Revista) (pp. 1-12). Lisboa: Lidel – edições técnicas. Lda.

Lin, J., Hu, J., Yen, C., Hsu, S., Lin, L., Loh, C. … Wu J. (2009). Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: Use of WHOQOL-Bref survey. *Research in Developmental Disabilities,* 30, 1448-1458.

Lynch, S. L., & Irvine, A. N. (2009). Inclusive education and best practice for children with autism spectrum disorder: An integrated approach. *International Journal of Inclusive Education*, 13 (8), 845-859.

Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C. E. R., & Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies,* 19, 516-524.

Machado, D. C., & Gonzaga, G. (2007). O impacto dos fatores familiares sobre a defasagem idade-série de Crianças no Brasil. *Revista Brasileira de Economia*, 61 (4), 449-476.

Mak, W. W. S., & Kwok, Y. T. Y. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social Science & Medicine,* 70, 2045-2051.

Maldonado, G. G., González, A. H. S., Castillo, A. L., & Juárez, I. G. S. (2011). El DSM-V. Luces y sombras de un manual no publicado. Retos y expectativas para el futuro. *Salud Mental*, 34, 367-378.

Marcelli, D. (2005). *Infância e psicopatologia*. Lisboa: Clempsi Editores.

McLennan, J., Huculak, S., & Sheehan, D. (2008). Brief report: Pilot investigation of service receipt by young children with autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1192-1196.

Meirsschaut, M., Roeyers, H., & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mother's experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders,* 4, 661-669.

Meltzer, L. J. (2011). Factors associated with depressive symptoms in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders,* 5, 361-367.

Ministry of Education (2000). *Teaching students with autism – A resource guide for schools*. Victoria: British Columbia.

Ministério da Educação e Ciência (2013). Unidades de ensino estruturado para a educação de alunos com perturbações do espetro do autismo. Disponível em http://www.dgidc.min-edu.pt/educacaoespecial/index.php?s=directorio&pid=47.

Ministério da Educação & European Agency for Development in Special Needs Education (2007). Declaração de Lisboa: Pontos de vista dos jovens sobre educação inclusiva. Disponível em https://www.european-agency.org/publications/flyers/lisbon-declaration-young-peoples-views-on-inclusive-education/declaration_pt.pdf.

Ministério da Educação (2009). *Educação inclusiva da retórica à prática: Resultados do plano de acção 2005-2009.* Estoril: Direcção-Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular e Direcção de Serviços da Educação Especial e do Apoio Sócio-Educativo.

Mirsaleh, Y. R., Rezai, H., Khabaz, M., Afkhami Ardekani, I., & Abdi, K. (2011). Personality dimensions, religious tendencies and coping strategies as predictors of general health in Iranian mothers of children with intellectual disability: A comparasion with mothers of tipically developing children. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities,* 24, 573-582.

Montagner, J., Santiago, È., & Souza, M. G. G. (2007). Dificuldades de interação dos profissionais com as crianças autistas de uma instituição educacional de autismo. *Arquivos de Ciências da Saúde*, 14 (3), 169-174.

Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 22-31.

Muhle, R., Trentacoste, S., & Rapin, I. (2004). The genetics of autism. *Pediatrics*, 113 (5), 472-486.

Nadon, G., Feldman, D. E., Dunn, W., & Gisel, E. (2011). Association of sensory processing and eating problems in children with autism spectrum disorders. *Autism Research and Treatment*, 2011, 1-8.

Nascimento, C. (2012). Tratamento farmacológico nas PEA. In Lima, C. B. (Coord.), *Perturbações do espetro do autismo: Manual prático de intervenção* (2.ª Edição Revista) (pp. 37-40). Lisboa: Lidel – edições técnicas. Lda.

Oliveira, G. (2009). Autismo: Diagnóstico e orientação. Parte I – Vigilância, rastreio e orientação nos cuidados primários de saúde. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 40 (6), 278-287.

Osborne, L. A., & Reed, P. (2010). Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders,* 4, 405-414.

Ozonoff, S., & Rogers, S. (2003). De Kanner ao milénio: Avanços científicos que moldaram a prática clínica. In Ozonoff, S., Rogers, S., & Hendren, R., *Perturbações do espetro do Autismo: Perspectivas da investigação actual* (pp. 25-56). Lisboa: Climespsi Editores.

Peixoto, V., & Varela, I. (2009). A eficácia da intervenção em terapia da fala em crianças com PEA. In Peixoto, V., & Rocha, J. (Orgs.), *Metodologias de intervenção em terapia da fala: 1º Volume* (pp. 143-194). Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa.

Pinborough-Zimmerman, J., Bakian, A. V., Fombonne, E., Bilder, D., Taylor, J., & McMahon, W. M. (2012). Changes in the administrative prevalence of autism spectrum disorders: contribution of special education and health from 2002-2008. *Journal of Autism and Developmental Disorders,* 42, 521-530.

Pituch, K., Green, V., Didden, R., Lang, R., O'Reilley, M., Lancioni, G., & Sigafoos, J. (2011). Parent reported treatment priorities for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 135-143.

Plimley, L. A. (2007). A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders. *British Journal of Learning Disabilities,* 35, 205-213.

Polat, F. (2011). Inclusion in education: A step towards social justice. *International Journal of Education Development*, 3, 50-58.

Quartilho, M. J. R. (2010). Qualidade de vida, felicidade, saúde, bem-estar, satisfação. Pessoas, sociedades, culturas. O que importa? In Canavarro, M. C., & Vaz Serra, A. (Coord.) *Qualidade de vida e saúde: Uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde* (pp. 55-129). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Quivy, R., & Campenhoudt, L. V. (2005). *Manual de investigação em ciências sociais* (4ª Edição). Lisboa: Gradiva.

Reis, M. C., & Ramos, L. (2011). Escolaridade dos pais, desempenho no mercado de trabalho e desigualdade de rendimentos. *Revista Brasileira de Economia,* 65 (2), 177-205.

Ribeiro, J. L. P. (2008). *Metodologia de investigação em psicologia e saúde* (2ª edição). Porto: Livpsic.

Rodrigues, D., & Nogueira, J. (2011). Educação especial e inclusiva em Portugal: Fatos e opções. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 17 (1), 3-20.

Ruble, L. A., McGrew, J., Dalrymple, N., & Jung, L. A. (2010). Examining the quality of IEPs for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1459-1470.

Sawyer, M. G., Bittman, M., La Greca, A. M., Crettenden, A. D., Harchak, T. F., & Martin, J. (2010). Time demands of caring for children with autism: What are the implications for maternal mental health? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 620-628.

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

Siklos, S., & Kerns, K. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 921-933.

Simões, M. R., Sousa, L. B., Vilar, M., & Paredes, T. (2010). Avaliação da qualidade de vida: Uma breve revisão de estudos psicométricos com o WHOQOL-100 e o WHOQOL-Bref. In Canavarro, M. C., & Vaz Serra, A. (Coord.) *Qualidade de vida e saúde: Uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde* (pp. 129-170). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Sipos, R., Predescu, E., Muresan, G., & Iftene, F. (2012). The evaluation of family quality of life of children with autism spectrum disorder and attention deficit hyperactive disorder. *Applied Medical Informatics*, 31 (1), 1-8.

Smith, L. E., Hong, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Almeida, D. M., & Bishop, S. L. (2010). Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders,* 40, 167-178.

Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders,* 38, 876-889.

Spann, S. J., Kohler, F. W., & Soenksen, D. (2003). Examining parents' involvment in and perceptions of special education services: an interview with families in a parent support group. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 18 (4), 228-237.

Sperry, V. W. (2005). A teacher's perspective: Adult outcomes. In Volkmar, F. R., Paul, R., Klin, A., & Cohen, D. (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental*

disorders – Volume 2: Assessment, interventions, and policy (Third Edition) (pp. 863-881). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.

Suppo, J., & Floyd, K. (2012). Parent training for families who have children with autism: A review of the literature. *Rural Special Education Quarterly,* 31 (2), 12-26.

Thomas, K., Ellis, A., McLaurin, C., Daniels, J., & Morrissey, J. (2007). Access to care for autism-relateds. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1902-1912.

Turkington, C., & Anan, R. (2007). *The encyclopedia of autism spectrum disorders*. New York: Facts On File, Inc.

Volkmar. F. R., Chawarska, K., & Klin, A. (2008). Autism spectrum disorders in infants and toddlers – An introduction. In Chawarska, K., Klin, A., & Volkmar, F. R. (Eds.) *Autism spectrum disorders in infants and toddlers – Diagnosis, assessment and treatment* (pp. 1-22). New York: The Guilford Press.

Volkmar, F. R., & Klin, A. (2005). Issues in the classification of autism and related conditions. In Volkmar, F. R., Rhea, P., Klin, A., & Cohen, D. (Eds.) *Handbook of autism and pervasive developmental disorders – Volume 1: Diagnosis, development, neurobiology, and behavior* (Third Edition) (pp. 5-41). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.

Wang, P., Michaels, C. A., & Day, M. S. (2011). Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders,* 41, 783-795.

Weiss, J., & Lunsky, Y. (2011). The brief family distress scale: A measure of crisis in caregivers of individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 20, 521-528.

Williams, C., & Wright, B. (2008). *Convivendo com autismo e síndrome de Asperger – Estratégias práticas para pais e professores.* São Paulo: M. Brooks do Brasil Editora Ltda.

Anexos

Anexo 1 – Critérios de diagnóstico de Autismo do CID-10

A. Presença de desenvolvimento anormal ou de défices em pelo menos uma das seguintes áreas, com início antes da idade dos três anos (normalmente não se verifica um período anterior de desenvolvimento inequivocamente normal, mas, quando tal acontece, o período de normalidade não se estende para além dos três anos de idade):
   1. Linguagem recetiva ou expressiva, usada na comunicação;
   2. Desenvolvimento da vinculação e/ou interação social seletiva;
   3. Jogo funcional e/ou simbólico.

B. Défices qualitativos na interação social:
   1. Incapacidade de usar de forma adequada o contato ocular, as expressões faciais, a postura corporal e os gestos reguladores da interação social;
   2. Incapacidade para desenvolver (de forma adequada à idade mental e apesar de amplas oportunidades) relações com os pares que envolvam a partilha de interesses, de atividades e de emoções;
   3. Raramente procura ou recorre a outras pessoas para receber conforto e afeto em momentos de tensão ou de angústia e/ou para oferecer conforto e afeto a outros, quando se mostram angustiados ou tristes;
   4. Ausência de partilha de prazer, em termos de satisfação pela felicidade de outras pessoas e/ou procura espontânea de partilhar o seu próprio prazer através do envolvimento com outros;
   5. Falta de reciprocidade social e emocional, revelada por uma deficiente resposta ou por resposta desviante às emoções de outras pessoas; e/ou ausência de modulação do comportamento em resposta ao contexto social e/ou fraca integração de comportamentos sociais, emocionais e de comunicação.

C. Défices qualitativos na comunicação:
   1. Atraso, ou total ausência, de linguagem oral, não acompanhado por tentativas para compensar através do recurso a gestos ou a mímica, como forma alternativas de comunicação (frequentemente precedidos por ausência de balbucios com intenção de comunicar);
   2. Incapacidade relativa para iniciar ou manter uma conversação (independentemente dos níveis de competência linguística do sujeito), não se verificando reciprocidade nem reação à comunicação por parte de outras pessoas;
   3. Uso estereotipado e repetitivo da linguagem e/ou uso idiossincrático de palavras ou de expressões;
   4. Volume de voz, entoação, velocidade, ritmo e acentuação anormais;
   5. Ausência de jogo realista variado e espontâneo, ou (quando o sujeito é muito novo) de jogo social imitativo.

D. Padrões de comportamento, interesses e atividades restritos, repetitivos e estereotipados:
   1. Preocupação absorvente por padrões estereotipados e repetitivos;
   2. Ligações específicas a objetos inusitados;
   3. Adesão, aparentemente compulsiva, a rotinas ou rituais específicos e não funcionais;
   4. Maneirismos motores estereotipados e repetitivos que envolvem sacudir ou rodar as mãos/os dedos, ou movimentos complexos de todo o corpo;
   5. Preocupação com partes de objetos ou com elementos não funcionais de brinquedos (tal como o seu odor, a textura da sua superfície ou p ruído/vibração que geram);
   6. Agitação provocada por pequenas mudanças triviais não funcionais do ambiente.

E.	O quadro clínico não é atribuível a outras perturbações globais do desenvolvimento (síndrome de Asperger, sindroma de Rett, perturbação desintegrativa da segunda infância), nem a uma perturbação da linguagem recetiva associada a problemas sociais e emocionais específicos, a uma perturbação de vinculação reativa, a deficiência mental à qual esteja associada uma perturbação emocional/comportamental, ou a esquizofrenia de manifestação pouco usualmente precoce.

Tabela 14: Critérios de diagnóstico de autismo segundo o CID-10 (Fonte: International Classification of Diseases, 10ª edição, OMS, 1994, citada por Siegel, 2008, pp. 34-35)

Anexo 2 – Critérios de diagnóstico de uma Perturbação Autística segundo o DSM-IV-TR

A. Um total de 6 (ou mais) itens de 1) 2) e 3), com pelo menos 2 de 1), e 1 de 2) e de 3).
   1) Défice qualitativo na interação social, manifestado pelo menos por 2 das seguintes caraterísticas:
      (a) Acentuado défice no uso de múltiplos comportamentos não verbais, tais como contato ocular, expressão facial, postura corporal e gestos reguladores da inetração social;
      (b) Incapacidade para desenvolver relações com os companheiros, adequadas ao nível de desenvolvimento;
      (c) Ausência da tendência espontânea para partilhar com os outros prazeres, interesses ou objetivos (por exemplo, não mostrar, trazer ou indicar objetos de interesse);
      (d) Falta de reciprocidade social ou emocional.

   2) Défices qualitativos na comunicação, manifestados pelo menos por uma das seguintes caraterísticas:
      (a) Atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem oral (não acompanhada de tentativas para compensar através de modos alternativos de comunicação, tais como gestos ou mímica);
      (b) Nos sujeitos com um discurso adequado, uma acentuada incapacidade na competência para iniciar ou manter uma conversação com os outros;
      (c) Uso estereotipado ou repetitivo da linguagem ou linguagem idiossincrática;
      (d) Ausência de jogo realista espontâneo, variado, ou de jogo social imitativo adequado ao nível de desenvolvimento;

   3) Padrões de comportamento, interesses e atividades restritos, repetitivos e estereotipados, que se manifestam pelo menos por uma das seguintes caraterísticas:
      (a) Preocupação absorvente por 1 ou mais padrões estereotipados e restritivos de interesses que resultam anormais, que na intensidade quer no seu objetivo;
      (b) Adesão, aparentemente inflexível, a rotinas ou rituais específicos, não funcionais;
      (c) Maneirismos motores estereotipados e repetitivos (por exemplo, sacudir ou rodar as mãos ou dedos ou movimentos complexos de todo o corpo);
      (d) Preocupação persistente com partes de objetos.

B. Atraso ou funcionamento anormal em pelo menos uma das seguintes áreas, com início antes dos 3 anos de idade: 1) interação social, 2) linguagem usada na comunicação social e 3) jogo simbólico ou imaginativo.
C. A perturbação não é melhor explicada pela presença de uma Perturbação de Rett ou Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância.

Tabela 15: Critérios de diagnóstico para uma Perturbação Autística, segundo o Manual DSM-IV-TR (Fonte: APA, 2002, p. 75)

Anexo 3 – Critérios de diagnóstico para a Perturbação de Rett segundo o DSM-IV-TR

A. Todas as caraterísticas seguintes:
   1) Desenvolvimento prénatal e perinatal aparentemente normais;
   2) Desenvolvimento psicomotor aparentemente normal durante os primeiros 5 meses após o nascimento;
   3) Perímetro craniano normal ao nascimento.

B. Após um período normal de desenvolvimento, aparecimento de todas as caraterísticas seguintes:
   1) Desaceleração do crescimento craniano entre os 5 e os 48 meses;
   2) Perda de aptidões manuais intencionais, previamente adquiridas, entre os 5 e os 30 meses de idade, com subsequente desenvolvimento de movimentos manuais estereotipados (por exemplo, escrever ou lavar as mãos);
   3) Aparecimento de má coordenação da marcha ou dos movimentos do tronco;
   4) Incapacidade grave no desenvolvimento da linguagem recetiva-expressiva com grave atraso psicomotor.

Tabela 16: Critérios de diagnóstico para uma Perturbação de Rett, segundo o Manual DSM-IV-TR (Fonte: APA, 2002, p. 77)

Anexo 4 – Critérios de diagnóstico para uma Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância segundo o DSM-IV-TR

A. Desenvolvimento aparentemente normal pelo menos durante os dois primeiros anos após o nascimento, manifestado pela presença de comunicação verbal e não verbal, relação social, jogo e comportamento adaptativo adequados à idade.

B. Perda clinicamente significativa de aptidões previamente adquiridas (antes da idade dos 10 anos) pelo menos em 2 das seguintes áreas:
   1) Linguagem expressiva ou recetiva;
   2) Competências sociais ou comportamento adaptativo;
   3) Jogo;
   4) Competências motoras.

C. Anomalias no funcionamento em pelo menos 2 das seguintes áreas:
   1) Défice qualitativo da interação social (por exemplo, défice dos comportamentos não verbais, incapacidade para desenvolver relações com os companheiros, ausência de reciprocidade social ou emocional);
   2) Incapacidades qualitativas na comunicação (por exemplo, atraso ou perda da linguagem falada, incapacidade para iniciar ou manter uma conversa, uso de linguagem estereotipada ou repetitiva, ausência de jogo simbólico variado);
   3) Padrões de comportamento, interesses e atividades restritivos, repetitivos e estereotipados, incluindo estereotipias motoras e manierismos.

D. Esta perturbação não é melhor explicada pela presença de outra Perturbação Global do Desenvolvimento ou pela Esquizofrenia.

Tabela 17: Critérios de diagnóstico para uma Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância, segundo o Manual DSM-IV-TR (Fonte: APA, 2002, p. 79)

Anexo 5 – Critérios de diagnóstico para uma Perturbação de Asperger segundo o DSM-IV-TR

A. Défice qualitativo da interação social manifestado pelo menos por 2 das seguintes caraterísticas:
   1) Acentuado défice no uso de múltiplos comportamentos não verbais, tais como: contato olhos nos olhos, postura corporal e gestos reguladores da interação social;
   2) Incapacidade para desenvolver relações com os companheiros, adequadas ao nível de desenvolvimento;
   3) Ausência da tendência espontânea para partilhar com os outros prazeres, interesses ou objetivos (por exemplo, não mostrar, trazer ou indicar objetos de interesse);
   4) Falta de reciprocidade social ou emocional.

B. Padrões de comportamento, interesses e atividades restritos, repetitivos e estereotipados, que se manifestam pelo menos por uma das seguintes caraterísticas:
   1) Preocupação absorvente por um ou mais padrões estereotipados e restritivos de interesses que resultam anormais, quer na intensidade quer no objetivo;
   2) Adesão, aparentemente inflexível, a rotinas ou rituais específicos, não funcionais;
   3) Maneirismos motores estereotipados e repetitivos (por exemplo, sacudir ou rodar as mãos ou dedos, ou movimentos complexos de todo o corpo);
   4) Preocupação persistente com partes de objetos.

C. A perturbação produz um défice clinicamente significativo da atividade social, laboral ou de outras áreas importantes de funcionamento.
D. Não há um atraso geral da linguagem clinicamente significativo (por exemplo, uso de palavras simples aos 2 anos de idade, frases comunicativas aos 3 anos de idade);
E. Não há atraso clinicamente significativo no desenvolvimento cognitivo ou no desenvolvimento das aptidões de autoajuda próprias da idade, no comportamento adaptativo (distinto da interação social) e na curiosidade acerca do meio ambiencial durante a infância.
F. Não preenche os critérios para outra Perturbação Global do Desenvolvimento ou Esquizofrenia.

G. Tabela 18: Critérios de diagnóstico para uma Perturbação de Asperger, segundo o Manual DSM-IV-TR (Fonte: APA, 2002, p. 84)

Anexo 6 – Instrumento WHOQOL-Bref

Anexo 7 – Manual de Utilizador e Sintaxe do Instrumento WHOQOL-Bref

Apêndices

Apêndice A – Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA», construído pela autora

Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA»

Este questionário procura averiguar a sua opinião quanto à educação proporcionada ao seu filho nos diferentes contextos que este frequenta – Casa, Escola e Instituição/Terapias. Está dividido em 3 partes principais, correspondendo cada uma a um destes contextos, sendo finalizado com 5 questões de caráter mais geral.
Por favor, responda a todas as perguntas, tendo presente a sua vida em conjunto com o seu filho com Perturbação do Espetro do Autismo. Para responder, por favor, proceda conforme é solicitado em cada uma das questões.

1. **Qual a idade atual do seu filho? _____ anos**

2. **Tem mais filhos? Sim** □ Não □ (Se respondeu **sim**, passe para a **questão seguinte**; se respondeu **não** passe para a **questão 4**)

3. **Qual(ais) a(s) idade(s) do(s) seu(s) outro(s) filho(s)? _____**

CONTEXTO FAMILIAR

4. Assinale com um X, o que lhe parecer mais conveniente sobre com que fatores estão relacionadas as maiores dificuldades que sente, em casa, na educação do(a) seu(sua) filho(a) (assinale apenas 2):

Problemas de comportamento (birras)	□	Dificuldades de alimentação	□
Dificuldades em perceber o(a) meu filho(a)	□	Agitação	□
Dificuldades em que ele(a) me perceba	□	Autonomia (dificuldades em vestir, despir, tomar banho, comer sozinho)	□
Problemas relacionados com o sono	□	Relacionar-se com visitas	□
Dificuldades em deixar que participe nas suas atividades/brincadeiras	□	Problemas em cumprir regras	□
		Deficiência mental	□

5. Assinale com um X, na grelha ao lado, tendo em consideração a escala, até que ponto concorda ou discorda com as afirmações:

		Discordo totalmente	Discordo um pouco	Não concordo nem discordo	Concordo um pouco	Concordo totalmente	
1	Tenho dificuldade em contrariar o meu filho quando ele faz uma birra.						
2	Tenho dificuldades em fazer com que o meu filho me obedeça.						
3	Tenho dificuldades em educar o meu filho porque não percebo o que ele quer.						
4	Tenho dificuldades em educar o meu filho porque ele não me compreende.						
5	Os profissionais que trabalham com o meu filho ajudam-me com a sua educação.						
6	Preciso de mais ajuda com a educação do meu filho por parte do meu marido/mulher.						Não aplicável
7	O meu marido/mulher não concorda com a forma como o meu filho está a ser educado.						Não aplicável
8	Preciso de mais apoio do resto da minha família na educação do meu filho.						
9	Acho que estou a lutar sozinho(a) para que o meu filho tenha uma melhor educação.						
10	Acho que é mais difícil educar uma criança com autismo do que uma criança “dita normal”.						
11	Preciso de mais tempo para educar o meu filho como gostaria.						
12	Acho que tenho que satisfazer todas as vontades do meu filho e não lhe dizer que “não”.						
13	O meu filho tem limites e regras bem definidas.						
14	O meu afeto é muito importante na educação do meu filho.						
15	Acho que as outras pessoas não me percebem quando falo das dificuldades em educar o meu filho.						

		Discordo totalmente	Discordo um pouco	Não concordo nem discordo	Concordo um pouco	Concordo totalmente
16	Atualmente tenho dificuldades em educar o meu(inha) filho(a).					
17	Já tive dificuldades em educar o meu filho, mas atualmente não tenho.					

CONTEXTO ESCOLAR

6. Qual dos seguintes contextos é que o seu filho frequenta?

Jardim de Infância	☐	2º Ciclo (5º ou 6º ano)	☐
1º Ciclo (1º, 2º, 3º ou 4º ano)	☐	3º Ciclo (7º, 8º ou 9º ano)	☐

7. Como é que o seu filho se encontra integrado na escola?

Somente no Ensino regular	☐
No Ensino Regular com apoio de Educação Especial	☐
No Ensino Regular e Unidade de Ensino Estruturado para alunos com Perturbações do Espetro do Autismo	☐
No Ensino Regular e Unidade de Multideficiência	☐

8. Assinale com um X, na grelha ao lado, tendo em consideração a escala, até que ponto concorda ou discorda com as afirmações:

		Discordo totalmente	Discordo um pouco	Não concordo nem discordo	Concordo um pouco	Concordo totalmente
18	Fui envolvido no planeamento dos objetivos do plano de educação escolar do meu filho.					
19	Os Professores do meu filho têm muitos conhecimentos sobre autismo para melhor lidarem com ele.					
20	Os Professores do meu filho esforçam-se para melhor se adequarem a ele.					
21	Quando o meu filho faz uma birra, os professores conseguem lidar com ele de forma adequada.					

		Discordo totalmente	Discordo um pouco	Não concordo nem discordo	Concordo um pouco	Concordo totalmente
22	A escola está preparada para responder às necessidades do meu filho (material adequado, salas, suportes visuais, etc.).					
23	Os professores conseguem comunicar com o meu filho.					
24	O meu filho está o tempo suficiente numa sala de aula normal.					
25	O meu filho convive o tempo suficiente com as outras crianças da escola que frequenta.					
26	O Professor informa-me regularmente sobre o desempenho do meu filho.					
27	Procuro regularmente o Professor para falar acerca do desempenho do meu filho.					
28	Na generalidade, acho que o meu filho tem aprendido muito na escola.					

CONTEXTO TERAPÊUTICO

9. O seu filho é apoiado por alguma instituição não escolar ou frequenta algum tipo de Terapias?

Sim □ Não □

(Se respondeu **sim**, passe para a **questão seguinte**;
se respondeu **não** passe para a **questão 13**)

10. Por favor, assinale quais as terapias que frequenta:

Terapia da Fala	□	Musicoterapia	□
Terapia Ocupacional	□	Psicologia	□
Psicomotricidade	□	Outras	□
Fisioterapia	□	Quais? _____	

11. Qual a idade do seu filho quando iniciou a intervenção: _____ anos

12. Assinale com um X, na grelha ao lado, tendo em consideração a escala, até que ponto concorda ou discorda com as afirmações:

		Discordo totalmente	Discordo um pouco	Não concordo nem discordo	Concordo um pouco	Concordo totalmente
29	Os profissionais/terapeutas que trabalham com o meu filho ajudam-me na sua educação.					
30	Os profissionais/terapeutas que trabalham com o meu filho contribuem para que o eduque melhor.					
31	Os profissionais/terapeutas ajudaram-me a perceber melhor o problema do meu filho.					
32	Os profissionais/terapeutas esclarecem-me e educam-me adequadamente quando tenho alguma dúvida.					
33	Os profissionais/terapeutas informam-me regularmente sobre o progresso do meu filho.					
34	Acho que os profissionais/terapeutas que trabalham com o meu filho têm muita experiência nesta área.					
35	Acho que os profissionais/terapeutas que trabalham com o meu filho têm a formação adequada.					
36	Acho que os profissionais/terapeutas que trabalham com o meu filho fazem um bom trabalho.					
37	Acho que a comunicação entre os profissionais que trabalham na escola e os terapeutas que trabalham com o meu filho é suficiente.					
38	Acho que a comunicação que existe entre a escola e os técnicos/terapeutas influencia positivamente a educação do meu filho.					

13. O seu filho já foi apoiado por alguma instituição ou terapias, mas neste momento não é?

Sim □ Não □

QUESTÕES FINAIS

14. Sinto que ter um filho com autismo:

- teve um impacto negativo na minha qualidade de vida ☐
- teve um impacto positivo na minha qualidade de vida ☐
- não influenciou a minha qualidade de vida ☐

15. Sinto que ter um filho com autismo:

- teve um impacto negativo na minha vida conjugal ☐
- teve um impacto positivo na minha vida conjugal ☐
- não influenciou a minha vida conjugal ☐

Porquê? _____
_____
_____

16. Sinto que ter um filho com autismo:

- teve um impacto negativo na minha convivência social ☐
- teve um impacto positivo na minha convivência social ☐
- não influenciou a minha convivência social ☐

Porquê? _____
_____
_____

17. Atualmente está a trabalhar? Sim □ Não □

(Se respondeu **sim**, passe para a **questão seguinte**;
se respondeu **não** passe para a **questão 19**)

18. Sinto que ter um filho com autismo:

- teve um impacto negativo no meu trabalho/profissão ☐
- teve um impacto positivo no meu trabalho/profissão ☐
- não influenciou o meu trabalho/profissão ☐

Porquê? _____
_____
_____

19. Sinto que educar o(a) meu (minha) filho(a):

- tem um impacto negativo na minha qualidade de vida ☐
- tem um impacto positivo na minha qualidade de vida ☐
- não influenciou a minha qualidade de vida ☐

Porquê? _____
_____
_____
_____

20. Em relação ao seu filho(a) e à sua vida relacionada com o seu filho(a), gostaria de acrescentar mais alguma coisa?

_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____

Muito obrigada pela sua colaboração!

Apêndice B – Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA», entregue para pré-teste

Exmo(a). Sr(a).:

O meu nome é Lisa Teixeira e sou aluna do Doutoramento em Educação na Universidade Portucalense. Atualmente, estou a efetuar a minha tese de Doutoramento subordinada ao tema "Perceções dos pais sobre a educação dos filhos com Perturbação do Espetro do Autismo e sua Qualidade de Vida".

Neste estudo será solicitado aos pais de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo, com idades compreendidas entre os 3 e os 16 anos, que preencham, entre outros, um questionário, de modo a saber qual a opinião acerca da educação dos seus filhos. Assim, é para a elaboração do Pré-Teste deste questionário que solicito a sua colaboração, preenchendo as folhas em anexo. Saliento que todos os dados recolhidos são confidenciais, estando todas as pessoas envolvidas sujeitas a anonimato.

O questionário é composto por 20 questões e está impresso em frente e verso. Agradeço que responda a todas as questões, sendo que, no final de cada questão (exceto n.º 1, 2, 3, 11, 13 e 17), encontrará um quadro em que lhe será perguntado se acha que as perguntas/afirmações colocadas são claras ou não. Se a sua resposta for "Não" agradeço que explique porquê, no espaço para tal destinado, de modo a que, com as suas sugestões, a linguagem usada possa ser tornada mais clara.

Antes de iniciar o preenchimento do questionário, por favor indique, de seguida, qual a sua escolaridade: _____.

Se tiver alguma dúvida poderá entrar em contacto com a investigadora através do telemóvel 936 394 630 ou do e-mail lisavianateixeira@gmail.com.

Desde já agradeço a sua participação no presente estudo

A investigadora

Lisa Teixeira

Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA»

Este questionário procura averiguar a sua opinião quanto à educação proporcionada ao seu filho nos diferentes contextos que este frequenta – Casa, Escola e Instituição/Terapias. Está dividido em 3 partes principais, correspondendo cada uma a um destes contextos, sendo finalizado com 5 questões de caráter mais geral.
Por favor, responda a todas as perguntas, tendo presente a sua vida em conjunto com o seu filho com Perturbação do Espetro do Autismo. Para responder, por favor proceda conforme é solicitado em cada uma das questões.

1. **Qual a idade atual do seu filho? _____ anos**

2. **Tem mais filhos?** **Sim** □ Não □ (Se respondeu **sim**, passe para a **questão seguinte**; se respondeu **não** passe para a **questão 4**)

3. **Qual(ais) a(s) idade(s) do(s) seu(s) outro(s) filho(s)? _____**

CONTEXTO FAMILIAR

4. Assinale com um X, o que lhe parecer mais conveniente sobre com que fatores estão relacionadas as maiores dificuldades que sente, em casa, na educação do(a) seu(sua) filho(a) (assinale apenas 2):

Problemas de comportamento (birras)	□	Dificuldades de alimentação	□
Dificuldades em perceber o(a) meu filho(a)	□	Agitação	□
Dificuldades em que ele(a) me perceba	□	Autonomia (dificuldades em vestir, despir, tomar banho, comer sozinho)	□
Problemas relacionados com o sono	□	Relacionar-se com visitas	□
Dificuldades em deixar que participe nas suas atividades/brincadeiras	□	Problemas em cumprir regras	□
		Deficiência mental	□

Acha que a questão colocada é clara? □ SIM □ NÃO

Se acha que NÃO, por favor descreva as suas dificuldades: _____

_____

_____

_____

5. Assinale com um X, na grelha ao lado, tendo em consideração a escala, até que ponto concorda ou discorda com as afirmações:

		Discordo totalmente	Discordo um pouco	Não concordo nem discordo	Concordo um pouco	Concordo totalmente	
1	Tenho dificuldade em contrariar o meu filho quando ele faz uma birra.						
2	Tenho dificuldades em fazer com que o meu filho me obedeça.						
3	Tenho dificuldades em educar o meu filho porque não percebo o que ele quer.						
4	Tenho dificuldades em educar o meu filho porque ele não me compreende.						
5	Os profissionais que trabalham com o meu filho ajudam-me com a sua educação.						
6	Preciso de mais ajuda com a educação do meu filho por parte do meu marido/mulher.						Não aplicável
7	O meu marido/mulher não concorda com a forma como o meu filho está a ser educado.						Não aplicável
8	Preciso de mais apoio do resto da minha família na educação do meu filho.						
9	Acho que estou a lutar sozinho(a) para que o meu filho tenha uma melhor educação.						
10	Acho que é mais difícil educar uma criança com autismo do que uma criança “dita normal”.						
11	Preciso de mais tempo para educar o meu filho como gostaria.						
12	Acho que tenho que satisfazer todas as vontades do meu filho e não lhe dizer que “não”.						
13	O meu filho tem limites e regras bem definidas.						
14	O meu afeto é muito importante na educação do meu filho.						
15	Acho que as outras pessoas não me percebem quando falo das dificuldades em educar o meu filho.						
16	Atualmente tenho dificuldades em educar o meu(inha) filho(a).						
17	Já tive dificuldades em educar o meu filho, mas atualmente não tenho.						

Acha que as afirmações colocadas são claras? □ SIM □ NÃO

Se respondeu NÃO, quais as que considera não serem claras (p.f. escreva os números)?____

_____

Por favor, descreva por que motivo não achou as afirmações claras: _____

_____

_____

_____

_____

CONTEXTO ESCOLAR

6. Qual dos seguintes contextos é que o seu filho frequenta?

Jardim de Infância	□	2º Ciclo (5º ou 6º ano)	□
1º Ciclo (1º, 2º, 3º ou 4º ano)	□	3º Ciclo (7º, 8º ou 9º ano)	□

Acha que a questão colocada é clara? □ SIM □ NÃO

Se acha que NÃO, por favor descreva as suas dificuldades: _____

_____

_____

7. Como é que o seu filho se encontra integrado na escola?

Somente no Ensino regular	□
No Ensino Regular com apoio de Educação Especial	□
No Ensino Regular e Unidade de Ensino Estruturado para alunos com Perturbações do Espetro do Autismo	□
No Ensino Regular e Unidade de Multideficiência	□

Acha que a questão colocada é clara? □ SIM □ NÃO

Se acha que NÃO, por favor descreva as suas dificuldades: _____

_____

_____

8. Assinale com um X, na grelha ao lado, tendo em consideração a escala, até que ponto concorda ou discorda com as afirmações:

		Discordo totalmente	Discordo um pouco	Não concordo nem discordo	Concordo um pouco	Concordo totalmente
18	Fui envolvido no planeamento dos objetivos do plano de educação escolar do meu filho.					
19	Os Professores do meu filho têm muitos conhecimentos sobre autismo para melhor lidarem com ele.					
20	Os Professores do meu filho esforçam-se para melhor se adequarem a ele.					
21	Quando o meu filho faz uma birra, os professores conseguem lidar com ele de forma adequada.					
22	A escola está preparada para responder às necessidades do meu filho (material adequado, salas, suportes visuais, etc.).					
23	Os professores conseguem comunicar com o meu filho.					
24	O meu filho está o tempo suficiente numa sala de aula normal.					
25	O meu filho convive o tempo suficiente com as outras crianças da escola que frequenta.					
26	O Professor informa-me regularmente sobre o desempenho do meu filho.					
27	Procuro regularmente o Professor para falar acerca do desempenho do meu filho.					
28	Na generalidade, acho que o meu filho tem aprendido muito na escola.					

Acha que as afirmações colocadas são claras? □ SIM □ NÃO

Se respondeu NÃO, quais as que considera não serem claras (p.f. escreva os números)? _____

_____

Por favor, descreva por que motivo não achou as afirmações claras: _____

_____

_____

_____

_____

_____

CONTEXTO TERAPÊUTICO

9. O seu filho é apoiado por alguma instituição não escolar ou frequenta algum tipo de Terapias?

Sim ☐ Não ☐

(Se respondeu **sim**, passe para a **questão seguinte**;
se respondeu **não** passe para a **questão 13**)

Acha que a questão colocada é clara? ☐ SIM ☐ NÃO

Se acha que NÃO, por favor descreva as suas dificuldades: _____

_____

_____

_____

10. Por favor, assinale quais as terapias que frequenta:

Terapia da Fala	☐	Musicoterapia	☐
Terapia Ocupacio	☐	Psicologia	☐
Psicomotricidade	☐	Outras	☐
Fisioterapia	☐	Quais? _____	

Acha que a questão colocada é clara? ☐ SIM ☐ NÃO

Se acha que NÃO, por favor descreva as suas dificuldades: _____

_____

_____

_____

10. Qual a idade do seu filho quando iniciou a intervenção: _____ anos

11. Assinale com um X, na grelha ao lado, tendo em consideração a escala, até que ponto concorda ou discorda com as afirmações:

		Discordo totalmente	Discordo um pouco	Não concordo nem discordo	Concordo um pouco	Concordo totalmente
29	Os profissionais/terapeutas que trabalham com o meu filho ajudam-me na sua educação.					
30	Os profissionais/terapeutas que trabalham com o meu filho contribuem para que o eduque melhor.					
31	Os profissionais/terapeutas ajudaram-me a perceber melhor o problema do meu filho.					
32	Os profissionais/terapeutas esclarecem-me e educam-me adequadamente quando tenho alguma dúvida.					
33	Os profissionais/terapeutas informam-me regularmente sobre o progresso do meu filho.					
34	Acho que os profissionais/terapeutas que trabalham com o meu filho têm muita experiência nesta área.					
35	Acho que os profissionais/terapeutas que trabalham com o meu filho têm a formação adequada.					
36	Acho que os profissionais/terapeutas que trabalham com o meu filho fazem um bom trabalho.					
37	Acho que a comunicação entre os profissionais que trabalham na escola e os terapeutas que trabalham com o meu filho é suficiente.					
38	Acho que a comunicação que existe entre a escola e os técnicos/terapeutas influencia positivamente a educação do meu filho.					

Acha que as afirmações colocadas são claras? □ SIM □ NÃO

Se respondeu NÃO, quais as que considera não serem claras (p.f. escreva os números)? _____

_____

Por favor, descreva por que motivo não achou as afirmações claras: _____

_____

_____

_____

_____

12. O seu filho já foi apoiado por alguma instituição ou terapias, mas neste momento não é?

Sim □ Não □

QUESTÕES FINAIS

14. Sinto que ter um filho com autismo:

- teve um impacto negativo na minha qualidade de vida □
- teve um impacto positivo na minha qualidade de vida □
- não influenciou a minha qualidade de vida □

Acha que a questão colocada é clara? □ SIM □ NÃO

Se acha que NÃO, por favor descreva as suas dificuldades: _____

_____

_____

_____

15. Sinto que ter um filho com autismo:

- teve um impacto negativo na minha vida conjugal □
- teve um impacto positivo na minha vida conjugal □
- não influenciou a minha vida conjugal □

Porquê? _____

_____

_____

Acha que a questão colocada é clara? □ SIM □ NÃO

Se acha que NÃO, por favor descreva as suas dificuldades: _____

_____

_____

_____

16. Sinto que ter um filho com autismo:

- teve um impacto negativo na minha convivência social ☐

- teve um impacto positivo na minha convivência social ☐

- não influenciou a minha convivência social ☐

Porquê? _____
_____
_____

Acha que a questão colocada é clara? ☐ SIM ☐ NÃO

Se acha que NÃO, por favor descreva as suas dificuldades: _____
_____
_____
_____

17. Atualmente está a trabalhar? Sim ☐ Não ☐

(Se respondeu **sim**, passe para a **questão seguinte**;
se respondeu **não** passe para a **questão 19**)

18. Sinto que ter um filho com autismo:

- teve um impacto negativo no meu trabalho/profissão ☐

- teve um impacto positivo no meu trabalho/profissão ☐

- não influenciou o meu trabalho/profissão ☐

Porquê? _____
_____
_____

Acha que a questão colocada é clara? ☐ SIM ☐ NÃO

Se acha que NÃO, por favor descreva as suas dificuldades: _____
_____
_____
_____
_____

19. Sinto que educar o(a) meu (minha) filho(a):

- tem um impacto negativo na minha qualidade de vida ☐
- tem um impacto positivo na minha qualidade de vida ☐
- não influenciou a minha qualidade de vida ☐

Porquê? _____
_____
_____
_____

Acha que a questão colocada é clara? ☐ SIM ☐ NÃO

Se acha que NÃO, por favor descreva as suas dificuldades: _____

_____
_____
_____
_____

20. Em relação ao seu filho(a) e à sua vida relacionada com o seu filho(a), gostaria de acrescentar mais alguma coisa?

_____
_____
_____
_____
_____
_____

Acha que a questão colocada é clara? ☐ SIM ☐ NÃO

Se acha que NÃO, por favor descreva as suas dificuldades: _____

_____
_____
_____

Muito obrigada pela sua colaboração!

Apêndice C – Questionário Final entregue aos pais de pessoas com PEA

Exmo(a). Sr(a).:

O meu nome é Lisa Teixeira e sou aluna do Doutoramento em Educação na Universidade Portucalense, no Porto. Atualmente, estou a efetuar a minha Tese de Doutoramento, subordinada ao tema "Perceções dos pais sobre a educação dos filhos com Perturbação do Espetro do Autismo e sua Qualidade de Vida".

Os objetivos do estudo são: averiguar as dificuldades, opiniões e necessidades dos pais de pessoas com Perturbações do Espetro do Autismo na educação das mesmas, assim como investigar a qualidade de vida destes pais. Assim, solicito a sua participação neste estudo, através do preenchimento dos questionários que se seguem num total de 10 páginas – o primeiro é o Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida, da Organização Mundial de Saúde, e o segundo é o Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA». Estes deverão ser preenchidos por si e devolvido a quem os entregou inicialmente.

Todos os intervenientes neste estudo estarão sujeitos a confidencialidade e anonimato. É também importante salientar que todas as pessoas que são convidadas a participar no presente estudo, podem escolher voluntariamente cooperar ou não.

Se tiver alguma dúvida poderá entrar em contacto com a investigadora através do telemóvel 936 394 630 ou do email lisavianateixeira@gmail.com.

Desde já agradeço a sua participação no presente estudo

A investigadora

Lisa Teixeira

Notas:

- A primeira página do Questionário de Qualidade de Vida (WHOQL-Bref – página seguinte), não deverá ser preenchida pelos pais, uma vez que deverá ser completada pelo investigador;
- Na página do questionário de Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref), correspondente aos DADOS PESSOAIS, poderá optar por não responder às questões A2 (Data de Nascimento) e A6.1 (Freguesia), uma vez que estes dados não serão usados no presente estudo.

Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA»

Este questionário procura averiguar a sua opinião quanto à educação proporcionada ao seu filho nos diferentes contextos que este frequenta – Casa, Escola e Instituição/Terapias. Está dividido em 3 partes principais, correspondendo cada uma a um destes contextos, sendo finalizado com 5 questões de caráter mais geral.
Por favor, responda a todas as perguntas, tendo presente a sua vida em conjunto com o seu filho com Perturbação do Espetro do Autismo. Para responder, por favor proceda conforme é solicitado em cada uma das questões.

1. **Qual a idade atual do seu filho? _____ anos**

2. **Tem mais filhos? Sim** □ Não □ (Se respondeu **sim**, passe para a **questão seguinte**; se respondeu **não** passe para a **questão 4**)

3. **Qual(ais) a(s) idade(s) do(s) seu(s) outro(s) filho(s)? _____**

CONTEXTO FAMILIAR

4. Assinale com um X, o que lhe parecer mais conveniente, sobre os fatores que estão relacionados com as maiores dificuldades que sente, em casa, na educação do(a) seu(sua) filho(a) (assinale apenas 2):

Problemas de comportamento (birras)	□	Dificuldades de alimentação	□
Dificuldades em perceber o(a) meu filho(a)	□	Agitação	□
Dificuldades em que ele(a) me perceba	□	Autonomia (dificuldades em vestir, despir, tomar banho, comer sozinho)	□
Problemas relacionados com o sono	□	Relacionar-se com visitas	□
Dificuldades em deixar que participe nas suas atividades/brincadeiras	□	Problemas em cumprir regras	□
		Deficiência mental	□

5. Assinale com um X até que ponto concorda ou discorda com as afirmações, na grelha em baixo, tendo em consideração a escala:

		Discordo totalmente	Discordo um pouco	Não concordo nem discordo	Concordo um pouco	Concordo totalmente	
1	Tenho dificuldade em contrariar o meu filho quando ele faz uma birra.						
2	Tenho dificuldades em fazer com que o meu filho me obedeça.						
3	Tenho dificuldades em educar o meu filho porque não percebo o que ele quer.						
4	Tenho dificuldades em educar o meu filho porque ele não me compreende.						
5	Os profissionais que trabalham com o meu filho ajudam-me com a sua educação.						
6	Preciso de mais ajuda, por parte do meu marido/mulher, na educação do meu filho.						Não aplicável
7	O meu marido/mulher não concorda com a forma como o meu filho está a ser educado.						Não aplicável
8	Preciso de mais apoio do resto da minha família na educação do meu filho.						
9	Acho que estou a lutar sozinho(a) para que o meu filho tenha uma melhor educação.						
10	Acho que é mais difícil educar uma criança com autismo do que uma criança “dita normal”.						
11	Preciso de mais tempo para educar o meu filho como gostaria.						
12	Acho que tenho que satisfazer todas as vontades do meu filho e não lhe dizer que “não”.						
13	O meu filho tem limites e regras bem definidas.						
14	O meu afeto é muito importante na educação do meu filho.						
15	Acho que as outras pessoas não me percebem quando falo das dificuldades em educar o meu filho.						
16	Atualmente tenho dificuldades em educar o meu filho.						
17	No passado tive dificuldades em educar o meu filho.						

CONTEXTO ESCOLAR

6. Qual dos seguintes contextos é que o seu filho frequenta?

Jardim de Infância	□	2º Ciclo (5º ou 6º ano)	□
1º Ciclo (1º, 2º, 3º ou 4º ano)	□	3º Ciclo (7º, 8º ou 9º ano)	□

7. Como é que o seu filho se encontra integrado na escola?

Somente no Ensino regular	□
No Ensino Regular com apoio de Educação Especial	□
No Ensino Regular e Unidade de Ensino Estruturado para alunos com Perturbações do Espetro do Autismo	□
No Ensino Regular e Unidade de Multideficiência	□

8. Assinale com um X até que ponto concorda ou discorda com as afirmações, na grelha em baixo, tendo em consideração a escala:

		Discordo totalmente	Discordo um pouco	Não concordo nem discordo	Concordo um pouco	Concordo totalmente
18	Fui envolvido no planeamento dos objetivos do plano de educação escolar do meu filho.					
19	Os Professores do meu filho têm muitos conhecimentos sobre autismo para melhor lidarem com ele.					
20	Os Professores do meu filho esforçam-se para melhor se adequarem a ele.					
21	Quando o meu filho faz uma birra, os professores conseguem lidar com ele de forma adequada.					
22	A escola está preparada para responder às necessidades do meu filho (material adequado, salas, suportes visuais, etc.).					
23	Os professores conseguem comunicar com o meu filho.					
24	O meu filho está o tempo suficiente numa sala de aula normal.					
25	O meu filho convive o tempo suficiente com as outras crianças da escola que frequenta.					
26	O Professor informa-me regularmente sobre o desempenho do meu filho.					

		Discordo totalmente	Discordo um pouco	Não concordo nem discordo	Concordo um pouco	Concordo totalmente
27	Procuro regularmente o Professor para falar acerca do desempenho do meu filho.					
28	Na generalidade, acho que o meu filho tem aprendido muito na escola.					

CONTEXTO TERAPÊUTICO

9. O seu filho é apoiado por alguma instituição não escolar ou frequenta algum tipo de Terapias?

Sim ☐ Não ☐

(Se respondeu **sim**, passe para a **questão seguinte**;
se respondeu **não** passe para a **questão 13**)

10. Por favor, assinale quais as terapias que frequenta:

Terapia da Fala	☐	Musicoterapia	☐
Terapia Ocupacional	☐	Psicologia	☐
Psicomotricidade	☐	Outras	☐
Fisioterapia	☐	Quais? _____	

11. Qual a idade do seu filho quando iniciou a intervenção: _____ anos

12. Assinale com um X até que ponto concorda ou discorda com as afirmações, na grelha em baixo, tendo em consideração a escala:

		Discordo totalmente	Discordo um pouco	Não concordo nem discordo	Concordo um pouco	Concordo totalmente
29	Os profissionais/terapeutas que trabalham com o meu filho ajudam-me na sua educação.					
30	Os profissionais/terapeutas que trabalham com o meu filho contribuem para que o eduque melhor.					

		Discordo totalmente	Discordo um pouco	Não concordo nem discordo	Concordo um pouco	Concordo totalmente
31	Os profissionais/terapeutas ajudaram-me a perceber melhor o problema do meu filho.					
32	Os profissionais/terapeutas esclarecem-me e educam-me adequadamente quando tenho alguma dúvida.					
33	Os profissionais/terapeutas informam-me regularmente sobre o progresso do meu filho.					
34	Acho que os profissionais/terapeutas que trabalham com o meu filho têm muita experiência nesta área.					
35	Acho que os profissionais/terapeutas que trabalham com o meu filho têm a formação adequada.					
36	Acho que os profissionais/terapeutas que trabalham com o meu filho fazem um bom trabalho.					
37	Acho que a comunicação entre os profissionais que trabalham na escola e os terapeutas que trabalham com o meu filho é suficiente.					
38	Acho que a comunicação que existe entre a escola e os técnicos/terapeutas influencia positivamente a educação do meu filho.					

13. O seu filho já foi apoiado por alguma instituição ou terapias, mas neste momento não é?

Sim ☐ Não ☐

QUESTÕES FINAIS

14. Sinto que ter um filho com autismo (assinale apenas uma opção)**:**

- teve um impacto negativo na minha qualidade de vida ☐
- teve um impacto positivo na minha qualidade de vida ☐
- não influenciou a minha qualidade de vida ☐

15. Sinto que ter um filho com autismo (assinale apenas uma opção)**:**

- teve um impacto negativo na minha vida conjugal ☐
- teve um impacto positivo na minha vida conjugal ☐
- não influenciou a minha vida conjugal ☐

Porquê? _____
_____
_____

16. Sinto que ter um filho com autismo (assinale apenas uma opção)**:**

- teve um impacto negativo na minha convivência social ☐
- teve um impacto positivo na minha convivência social ☐
- não influenciou a minha convivência social ☐

Porquê? _____
_____
_____

17. Atualmente está a trabalhar? **Sim ☐** **Não ☐**

(Se respondeu **sim**, passe para a **questão seguinte**;
se respondeu **não** passe para a **questão 19**)

18. Sinto que ter um filho com autismo (assinale apenas uma opção)**:**

- teve um impacto negativo no meu trabalho/profissão ☐
- teve um impacto positivo no meu trabalho/profissão ☐
- não influenciou o meu trabalho/profissão ☐

Porquê? _____
_____
_____

19. Sinto que educar o(a) meu (minha) filho(a) (assinale apenas uma opção)**:**

- tem um impacto negativo na minha qualidade de vida ☐
- tem um impacto positivo na minha qualidade de vida ☐
- não influenciou a minha qualidade de vida ☐

Porquê? _____
_____
_____

20. Em relação ao seu filho(a) e à sua vida relacionada com o seu filho(a), gostaria de acrescentar mais alguma coisa?

_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____

Muito obrigada pela sua colaboração!

Apêndice D – Exemplar das cartas dirigida aos Presidentes das Associações que apoiam a problemática das PEA's (amostra do estudo)

Lisa João Viana Teixeira

Rua de Sto. André, Lt. 9, n.º 68, 4º Dto. Ft.

4900-214, Viana do Castelo

Exmo(a). Senhor(a) Presidente da Direção

da AMA – Associação de Amigos do Autismo

/ APPDA _____

Viana do Castelo, 3 de janeiro de 2013

Assunto: Pedido de autorização para distribuição de questionários para Tese de Doutoramento na AMA – Associação de Amigos do Autismo / APPDA _____

Exmo(a). Senhor(a) Presidente da Direção da AMA – Associação de Amigos do Autismo / APPDA _____:

O meu nome é Lisa João Viana Teixeira e sou Terapeuta da Fala. Atualmente, frequento o Doutoramento em Educação, na Universidade Portucalense, no Porto. Estou a efetuar a Tese de Doutoramento subordinada ao tema "Perceções dos pais sobre a educação dos filhos com Perturbação do Espetro do Autismo e sua Qualidade de Vida" sob orientação da Professora Doutora Zaida Aguiar de Sá Azeredo, Professora aposentada do Instituto Superior de Ciências Biomédicas Abel Salazar (ICBAS), e coorientação da Professora Doutora Manuela d'Oliveira, da Universidade Portucalense. Os objetivos gerais deste trabalho de investigação são: averiguar quais as dificuldades, opiniões e necessidades dos pais de pessoas com perturbações do espectro do autismo (PEA) na educação das mesmas, assim como avaliar a qualidade de vida dos pais de

pessoas com PEA. Para tal, pretendo distribuir e recolher 2 questionários junto dos pais de pessoas com PEA, com idades compreendidas entre os 3 e os 16 anos. Um dos questionários pretende avaliar a qualidade de vida dos pais destas pessoas (WHOQOL-*Bref*) e outro pretende saber quais as dificuldades, opiniões e necessidades dos pais na educação dos seus filhos (este questionário foi construído pela autora da tese, já tendo sido sujeito a pré-teste) - «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA».

Assim, venho por este meio, solicitar autorização e colaboração para distribuir e recolher os questionários anteriormente referidos (que se encontram em anexo para que possa consultar), junto dos pais das pessoas com PEA, que sejam utentes da Associação que Vossa Excelência preside. De salientar que todos os pais serão convidados a cooperar no estudo e poderão escolher voluntariamente participar ou não. É também importante destacar que todos os elementos intervenientes neste estudo estarão sujeitos a confidencialidade e anonimato.

Aguardo uma resposta

Desde já grata pela atenção dispensada

Com os melhores cumprimentos

_____

(Lisa João Viana Teixeira)

Apêndice E – Resultados da Análise Fatorial ao Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA»

Resultados da Análise Fatorial ao Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA»

Medida de Adequação da Amostra Kaiser-Meyer-Olkin	0.698
Variância explicada acumulada	48.763 %
Alpha de Cronbach	0.741
Casos válidos	72
Casos excluídos	51
Total de casos	123

Rotated Component Matrix (como se traduz isto?)

	Componente		
	1	2	3
5.1. Não consigo contrariar o meu filho quando faz uma birra.	,165	-,119	,472
5.2. Não consigo fazer com que o meu filho me obedeça.	,171	-,201	,657
5.3. Não consigo educar o meu filho porque não percebo o que ele quer.	,105	-,314	,730
5.4. Não consigo educar o meu filho porque ele não me compreende.	,037	-,342	,670
5.6. O meu cônjuge não me ajuda na educação do meu filho.	-,230	-,042	,630
5.7. O meu cônjuge não concorda com a forma como o meu filho está a ser educado.	-,107	-,138	,595
5.8. A minha família não me ajuda com a educação do meu filho.	-,171	,081	,733
5.9. Não tenho apoio para que o meu filho tenha uma melhor educação.	-,313	-,067	,626
5.10. Acho que é mais difícil educar uma criança com PEA.	,146	-,235	,434
5.11. Não tenho tempo para educar o meu filho como gostaria.	,155	-,230	,501
5.12. Não tenho que satisfazer todas as vontades do meu filho.	,071	,254	-,349
5.13. O meu filho não tem limites e regras bem definidas.	,060	-,261	,147
5.14. O meu afeto não é importante na educação do meu filho.	-,350	-,391	-,076
5.15. Acho que as pessoas não percebem quando falo das dificuldades em educar o meu fi5.ho.	,025	,013	,408
5.16. Não consigo educar o meu filho.	,013	-,239	,801
5.17. No passado não conseguia educar o meu filho.	,077	-,023	,671
8.18. Fui envolvido no planeamento dos objetivos do PEI do meu filho.	,197	,519	-,143
8.19. Os professores têm conhecimentos sobre autismo.	-,057	,752	-,028
8.20. Os professores esforçam-se para se adequar ao meu filho.	,017	,835	,029
8.21. Os Professores conseguem lidar adequadamente com uma birra.	,031	,785	-,120

8.22. A escola está preparada para responder às necessidades do meu filho (material, salas, etc.).	,019	,633	-,230
8.23. Os Professores conseguem comunicar com o meu filho.	,010	,753	-,270
8.24. O meu filho está o tenpo suficiente numa sala de aula do regular.	,312	,412	-,315
8.25. O meu filho convive o tempo suficiente com as outras crianças da escola.	,236	,678	-,078
8.26. O Professor informa-me regularmente sobre o desempenho do meu filho.	,225	,742	-,264
8.27. Procuro regularmente o Professor para falar acerca do desempenho do meu filho.	,337	,526	-,327
8.28. Na generalidade acho que o meu filho tem aprendido muito na escola.	,247	,591	-,411
12.29. Os Terapeutas ajudam-me na educação do meu filho.	,789	-,030	-,065
12.30. Os Terapeutas contribuem para que o eduque melhor.	,802	-,073	-,129
12.31. Os Terapeutas ajudaram-me a perceber melhor o problema do meu filho.	,830	-,158	,148
12.32. Os Terapeutas esclarecem-me e educam-me quando tenho alguma dúvida.	,765	,089	,106
12.33. Os Terapeutas informam-me regularmente sobre progressos.	,719	,219	-,021
12.34. Acho que os Terapeutas que trabalham com o meu filho têm muita experiência nesta área.	,853	,144	,077
12.35. Acho que os Terapeutas que trabalham com o meu filho têm a formação adequada.	,777	,162	,041
12.36. Acho que os Terapeutas que trabalham com o meu filho fazem um bom trabalho.	,705	,314	,136
12.37. Acho que a comunicação Terapeutas/Escola é suficiente.	,340	,383	-,168
12.38. Acho que a comunicação Terapeutas7Escola tem influência positiva na educação.	,471	,105	-,056

Método de extração: Análise da Componente Principal.

Método de Rotação: Varimax com Normalização de Kaiser.

a. Rotação converge em 5 iterações.

Tabela 15: Análise fatorial ao Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» (exceto afirmação 5.5)

Apêndice F - Análise fatorial ao Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» (sem afirmações 5.5, 5.12, 5.13 e 5.14)

Análise fatorial ao Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» (sem afirmações 5.5, 5.12, 5.13 e 5.14)

Medida de Adequação da Amostra Kaiser-Meyer-Olkin	0.712
Variância explicada acumulada	51.525 %
Alpha de Cronbach	0.761
Casos válidos	73
Casos excluídos	50
Total de casos	123

Rotated Component Matrix[a]

	Componente		
	1	2	3
5.1. Não consigo contrariar o meu filho quando faz uma birra.	,168	-,070	,498
5.2. Não consigo fazer com que o meu filho me obedeça.	,170	-,163	,680
5.3. Não consigo educar o meu filho porque não percebo o que ele quer.	,106	-,303	,739
5.4. Não consigo educar o meu filho porque ele não me compreende.	,041	-,340	,673
5.6. O meu cônjuge não me ajuda na educação do meu filho.	-,257	-,053	,592
5.7. O meu cônjuge não concorda com a forma como o meu filho está a ser educado.	-,106	-,138	,585
5.8. A minha família não me ajuda com a educação do meu filho.	-,187	,062	,719
5.9. Não tenho apoio para que o meu filho tenha uma melhor educação.	-,328	-,092	,597
5.10. Acho que é mais difícil educar uma criança com PEA.	,151	-,245	,437
5.11. Não tenho tempo para educar o meu filho como gostaria.	,154	-,257	,510
5.15. Acho que as pessoas não percebem quando falo das dificuldades em educar o meu filho.	,030	-,011	,401
5.16. Não consigo educar o meu filho.	,001	-,252	,802
5.17. No passado não conseguia educar o meu filho.	,079	-,038	,678
8.18. Fui envolvido no planeamento dos objetivos do PEI do meu filho.	,193	,521	-,125
8.19. Os professores têm conhecimentos sobre autismo.	-,062	,766	-,013
8.20. Os professores esforçam-se para se adequar ao meu filho.	-,013	,836	,032
8.21. Os Professores conseguem lidar adequadamente com uma birra.	,019	,776	-,110
8.22. A escola está preparada para responder às necessidades do meu filho (material, salas, etc.).	,035	,630	-,205
8.23. Os Professores conseguem comunicar com o meu filho.	,002	,749	-,263
8.24. O meu filho está o tenpo suficiente numa sala de aula do regular.	,300	,426	-,326

8.25. O meu filho convive o tempo suficiente com as outras crianças da escola.	,210	,697	-,086
8.26. O Professor informa-me regularmente sobre o desempenho do meu filho.	,202	,757	-,264
8.27. Procuro regularmente o Professor para falar acerca do desempenho do meu filho.	,321	,539	-,320
8.28. Na generalidade acho que o meu filho tem aprendido muito na escola.	,229	,600	-,410
12.29. Os Terapeutas ajudam-me na educação do meu filho.	,777	-,017	-,066
12.30. Os Terapeutas contribuem para que o eduque melhor.	,808	-,066	-,118
12.31. Os Terapeutas ajudaram-me a perceber melhor o problema do meu filho.	,832	-,145	,166
12.32. Os Terapeutas esclarecem-me e educam-me quando tenho alguma dúvida.	,765	,096	,131
12.33. Os Terapeutas informam-me regularmente sobre progressos.	,723	,228	-,002
12.34. Acho que os Terapeutas que trabalham com o meu filho têm muita experiência nesta área.	,854	,164	,105
12.35. Acho que os Terapeutas que trabalham com o meu filho têm a formação adequada.	,779	,186	,069
12.36. Acho que os Terapeutas que trabalham com o meu filho fazem um bom trabalho.	,694	,316	,143
12.37. Acho que a comunicação Terapeutas/Escola é suficiente.	,346	,385	-,168
12.38. Acho que a comunicação Terapeutas7Escola tem influência positiva na educação.	,462	,100	-,077

Método de extração: Análise da component principal.

Método de Rotação: Varimax com Normalização Kaiser.

a. Rotation converge em 5 iterações.

Tabela 16: Análise fatorial ao Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» (sem afirmações 5.5, 5.12, 5.13 e 5.14)

Apêndice G - Análise fatorial à secção do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» - Educação Contexto Familiar

Análise fatorial à secção do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» - Educação Contexto Familiar

Medida de Adequação da Amostra Kaiser-Meyer-Olkin	0.774
Variância explicada acumulada	53.093 %

Rotated Component Matrix[a]

	Componente	
	1	2
5.1. Não consigo contrariar o meu filho quando faz uma birra.	,801	-,161
5.2. Não consigo fazer com que o meu filho me obedeça.	,857	,060
5.3. Não consigo educar o meu filho porque não percebo o que ele quer.	,775	,329
5.4. Não consigo educar o meu filho porque ele não me compreende.	,614	,463
5.6. O meu cônjuge não me ajuda na educação do meu filho.	,186	,717
5.7. O meu cônjuge não concorda com a forma como o meu filho está a ser educado.	,428	,386
5.8. A minha família não me ajuda com a educação do meu filho.	,212	,734
5.9. Não tenho apoio para que o meu filho tenha uma melhor educação.	,013	,842
5.10. Acho que é mais difícil educar uma criança com PEA.	,541	,162
5.11. Não tenho tempo para educar o meu filho como gostaria.	,289	,362
5.15. Acho que as pessoas não percebem quando falo das dificuldades em educar o meu filho.	,060	,564
5.16. Não consigo educar o meu filho.	,676	,520
5.17. No passado não conseguia educar o meu filho.	,500	,437

Método de extração: Análise da Componente principal.

Método de Rotação: Varimax com Normalização Kaiser.

a. Rotação converge em 3 iterações.

Tabela 17: Análise fatorial à secção do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» - Educação Contexto Familiar

Apêndice H - Análise fatorial à secção do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» - Educação Contexto Escolar

Análise fatorial à secção do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» - Educação Contexto Escolar

Medida de Adequação da Amostra Kaiser-Meyer-Olkin	0.867
Variância explicada acumulada	61.034 %

Rotated Component Matrix[a]

	Componente	
	1	2
8.18. Fui envolvido no planeamento dos objetivos do PEI do meu filho.	,523	,277
8.19. Os professores têm conhecimentos sobre autismo.	,149	,835
8.20. Os professores esforçam-se para se adequar ao meu filho.	,210	,839
8.21. Os Professores conseguem lidar adequadamente com uma birra.	,260	,771
8.22. A escola está preparada para responder às necessidades do meu filho (material, salas, etc.).	,185	,692
8.23. Os Professores conseguem comunicar com o meu filho.	,558	,572
8.24. O meu filho está o tenpo suficiente numa sala de aula do regular.	,851	-,029
8.25. O meu filho convive o tempo suficiente com as outras crianças da escola.	,814	,165
8.26. O Professor informa-me regularmente sobre o desempenho do meu filho.	,598	,473
8.27. Procuro regularmente o Professor para falar acerca do desempenho do meu filho.	,609	,295
8.28. Na generalidade acho que o meu filho tem aprendido muito na escola.	,717	,336

Método de extração: Análise da Componente Principal.

Método de Rotação: Varimax com Normalização Kaiser.

a. Rotação converge em 3 iterações.

Tabela 18: Análise fatorial à secção do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» - Educação Contexto Escolar

Apêndice I - Análise fatorial à secção do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» - Educação Contexto Terapêutico

Análise fatorial à secção do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» - Educação Contexto Terapêutico

Medida de Adequação da Amostra Kaiser-Meyer-Olkin	0.813
Variância explicada acumulada	67.854 %

Rotated Component Matrix[a]

	Componente	
	1	2
12.29. Os Terapeutas ajudam-me na educação do meu filho.	,620	,407
12.30. Os Terapeutas contribuem para que o eduque melhor.	,633	,454
12.31. Os Terapeutas ajudaram-me a perceber melhor o problema do meu filho.	,816	,114
12.32. Os Terapeutas esclarecem-me e educam-me quando tenho alguma dúvida.	,873	-,040
12.33. Os Terapeutas informam-me regularmente sobre progressos.	,740	,212
12.34. Acho que os Terapeutas que trabalham com o meu filho têm muita experiência nesta área.	,912	,119
12.35. Acho que os Terapeutas que trabalham com o meu filho têm a formação adequada.	,847	,116
12.36. Acho que os Terapeutas que trabalham com o meu filho fazem um bom trabalho.	,675	,342
12.37. Acho que a comunicação Terapeutas/Escola é suficiente.	,086	,835
12.38. Acho que a comunicação Terapeutas7Escola tem influência positiva na educação.	,122	,850

Método de extração: Análise da Componente Principal.

Método de rotação: Varimax com Normalização Kaiser.

a. Rotação converge em 3 iterações.

Tabela 19: Análise Fatorial à secção do Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» - Educação Contexto Terapêutico

Apêndice J - Desdobramento de H1 e H2 para proceder aos testes desta hipótese, usando Testes *t* de Student e Análise da Variância Univariada – Resultados não significativos

Variável dependente	Variável independente	P
Domínio Físico	Sexo	0.412
	Distrito	0.425
Domínio Psicológico	Idade	0.382
	Distrito	0.462
Domínio Relações Sociais	Idade	0.879
	Sexo	0.199
	Distrito	0.212
Domínio Ambiente	Idade	0.393
	Sexo	0.994
	Distrito	0.916

Tabela 20: Valores dos resultados não significativos para os Testes *t* de Student de H1

Variável dependente	Variável independente	Valor de F	P
Domínio Físico	Escolaridade	1.488	0.230
	Estado civil	1.365	0.251
	Idade atual do filho com PEA	0.250	0.779
	Integração no contexto escolar	2.477	0.065
Domínio Psicológico	Escolaridade	1.710	0.185
	Estado civil	1.198	0.316
	Idade atual do filho com PEA	0.311	0.733
	Integração no contexto escolar	0.552	0.648
Domínio Relações Sociais	Escolaridade	2.225	0.113
	Estado civil	0.260	0.903
	Idade atual do filho com PEA	1.209	0.302
	Integração no contexto escolar	1.285	0.284
Domínio Ambiente	Estado civil	0.888	0.474
	Idade atual do filho com PEA	0.224	0.799
	Integração no contexto escolar	3.653	0.015*

***** Este valor não foi considerado, uma vez que um dos grupos da amostra tem menos do que dois casos e não foi possível efetuar um Post Hoc.

Tabela 21: Valores dos resultados não significativos para a Análise da Variância Univariada de H1

Variável dependente	Variável independente	Valor de F	P
QV em geral	Idade	0.593	0.893
	Sexo	3.500	0.073
	Distrito	2.726	0.604

Tabela 22: Valores dos resultados não significativos para os Testes *t* de Student de H2

Variável dependente	Variável independente	Valor de F	P
QV em geral	Estado civil	2.698	0.024*
	Idade atual do filho com PEA	0.217	0.805
	Integração no contexto escolar	1.373	0.255

***** Este valor não foi considerado, uma vez que um dos grupos da amostra tem menos do que dois casos e não foi possível efetuar um Post Hoc.

Tabela 23: Valores dos resultados não significativos para a Análise da variância Univariada de H2

Apêndice K – Testes *t* de Student e Análise da Variância Univariada aos fatores compõem o Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA» - Resultados não significativos

Variável dependente	Variável independente	P
Fator «Dificuldades de educação intrínsecas»	Idade	0.741
	Sexo	0.431
	Distrito	0.255
Fator «Dificuldades de educação extrínsecas»	Idade	0.861
	Distrito	0.412
Fator «A Escola, eu e o meu filho»	Sexo	0.865
	Distrito	0.155
Fator «A escola, o Professor e o meu filho»	Idade	0.349
	Sexo	0.201
	Distrito	0.211
Fator «Opinião quanto às Terapias»	Sexo	0.449
Fator «Comunicação Terapias/Escola»	Idade	0.126
	Sexo	0.732

***** Este valor não foi considerado, uma vez que um dos grupos da amostra tem menos do que dois casos e não foi possível efetuar um Post Hoc.

Figura..: Valores dos resultados não significativos dos Testes *t* de Student para os fatores que compõem o Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA»

Variável dependente	Variável independente	Valor de F	P
Fator «Dificuldades de educação intrínsecas»	Escolaridade	0.234	0.792
	Estado civil	2.437	0.071
	Idade atual do filho com PEA	0.238	0.789
	Contexto escolar frequentado	0.047	0.955
	Integração no contexto escolar	1.976	0.124
Fator «Dificuldades de educação extrínsecas»	Escolaridade	0.648	0.525
	Estado civil	1.276	0.288
	Idade atual do filho com PEA	1.982	0.144
	Contexto escolar frequentado	1.533	0.222
	Integração no contexto escolar	2.561	0.060
Fator «A Escola, eu e o meu filho»	Estado civil	0.674	0.612
	Idade atual do filho com PEA	1.384	0.255
	Contexto escolar frequentado	2.346	0.101
	Integração no contexto escolar	2.286	0.084
Fator «A escola, o Professor e o meu filho»	Escolaridade	1.951	0.148
	Estado civil	1.471	0.217
	Idade atual do filho com PEA	1.763	0.177
	Contexto escolar frequentado	2.403	0.096
	Integração no contexto escolar	1.073	0.364
Fator «Opinião quanto às Terapias»	Estado civil	0.534	0.711
	Idade atual do filho com PEA	0.668	0.515
	Contexto escolar frequentado	2.290	0.107
	Integração no contexto escolar	3.002	0.034*
Fator «Comunicação Terapias/Escola»	Estado civil	0.852	0.496
	Idade atual do filho com PEA	2.356	0.100
	Contexto escolar frequentado	1.494	0.229
	Integração no contexto escolar	2.174	0.096

* Este valor não foi considerado, uma vez que um dos grupos da amostra tem menos do que dois casos e não foi possível efetuar um Post Hoc.

Figura..: Valores dos resultados não significativos da Análise da Variância Univariada para os fatores que compõe o Questionário «Exploratório sobre os contextos associados ao desenvolvimento de pessoas com PEA»