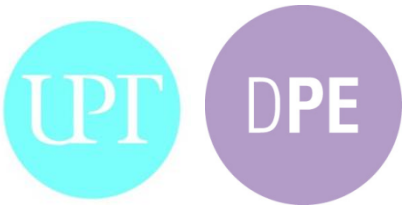
Cátia Daniela da Silva Quintas

Avaliação da dinâmica familiar nos transtornos do desenvolvimento

Dissertação de Mestrado

Mestrado de Psicologia Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde

Trabalho realizado sob a orientação do Professor Doutor Nuno Cravo Barata



Departamento de Psicologia e Educação

Janeiro de 2015

Agradecimentos

Agradeço ao meu orientador, Prof. Doutor Nuno Barata, por toda a ajuda e orientação que me prestou para a concretização deste trabalho.

Agradeço à minha família por todo o amor que sempre me transmitiu, pelas palavras de incentivo e por acreditarem em mim. Pai e Mãe, obrigada por tudo o que fizeram e fazem por mim, sem o vosso apoio teria sido impossível. Do fundo do meu coração!

Agradeço de forma muito especial e sentida ao meu namorado, António, por tudo aquilo que significa para mim. Agradeço pelo apoio incondicional, carinho, paciência e amor que me deposita. Com amor, muito obrigada!

Agradeço ao meu irmão, Orlando, que sempre foi, para mim, um exemplo a vários níveis. Obrigada pela companhia, carinho e apoio que sempre demonstraste ao longo de toda a minha vida. Adoro-te!

Agradeço à minha cunhada, Sandra, e ao Vasquinho a força que me deram para a conclusão deste trabalho. Obrigada pela companhia e carinho nos dias mais difíceis.

Agradeço à Ana Raquel por tudo aquilo que significa para mim. O apoio e ajuda prestada foram fundamentais para a conclusão do trabalho. Obrigada por ouvires os meus desabafos e por nunca deixares de acreditar em mim. Obrigada por toda a amizade… grande amizade! És uma amiga que trago no meu coração. Muito obrigada!

Agradeço à Sílvia por me compreender e apoiar em todos os momentos. És uma amiga muito especial.

Aos meus queridos amigos, Ana Catarina, Kitty, Joana, Raquel, Fábio e Diogo, um muito obrigado por estarem do meu lado. Obrigada pelos momentos de descontração que proporcionaram, não só ao longo deste trabalho, mas ao longo dos vários anos de amizade. Viva à Família do Maior Mico.

Por fim, agradeço a todos aqueles que me acompanharam e acompanham nos vários momentos da minha vida. A todos os que gostam de mim e me fazem feliz!

Resumo

A perturbação do espectro do autismo manifesta-se na fase de desenvolvimento da criança condicionando o seu funcionamento a nível pessoal, social, académico e ocupacional. Assim sendo, a prestação de cuidados por parte dos pais destas crianças é inevitável, acarretando transformações no quotidiano familiar com consequências na qualidade de vida, relação conjugal e bem-estar psicológico. O presente estudo procurou compreender a prevalência de sintomatologia ansiosa e depressiva nos pais de crianças com PEA, bem como os seus níveis de satisfação conjugal e qualidade de vida, adotando uma metodologia quantitativa.

O estudo foi realizado através de metodologia quantitativa e assume um caracter descritivo e correlacional

A amostra é constituída por um total de 30 participantes, onde 15 são pais de crianças com PEA e 15 são pais de crianças sem qualquer tipo de perturbação com uma média de idades de 41 anos (DP = 7.38). Para a recolha de dados foi utilizado um questionário sociodemográfico, a versão portuguesa do Escala de ansiedade e depressão hospitalar (EADH), a Escala de Ajustamento Diádico (EAD) e a escala World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-bref)..

De uma forma geral verificou-se que os pais de crianças com PEA apresentam maior sintomatologia depressiva e ansiosa comparativamente a pais de crianças sem perturbação. No entanto, não diferem no que diz respeito a qualidade de vida e ajustamento diádico. Foi ainda encontrada uma associação positiva entre as habilitações literárias e o ajustamento diádico e uma outra associação positiva entre a qualidade de vida e o ajustamento diádico. Foram encontradas diferenças no que diz respeito ao sexo, tendo-se verificado maior sintomatologia depressiva e ansiosa, níveis de qualidade de vida mais baixos e maior insatisfação conjugal no sexo feminino. Não se verificaram efeitos da idade em nenhuma das variáveis estudadas. Por sim, verificou-se, ainda, que o ajustamento diádico assume um papel importante para o desenvolvimento da depressão.

Palavras-chave: Perturbação do espetro do autismo; Qualidade de vida; Sintomatologia depressiva e ansiosa; Ajustamento diádico.

Abstract

The autism spectrum disorder (ASD) is manifested in the development phase of a child conditioning there functionality at a personal, social, academic and occupational level. Thus, the provision of care on behalf of the parents of these children is inevitable, causing changes in everyday life family with consequences on quality of life, conjugal relationship and psychological well-being. The present study sought to understand the prevalence of anxious and depressive symptomatology in parents of children with ASD, as well as their levels of marital satisfaction and quality of life, adopting to quantitative methodology.

The study was conducted using quantitative methodology and takes a descriptive and correlational character.

The sample consists of a total of 30 participants, where 15 are parents of children with a spectrum disturbance of autism and 15 are parents of children without any kind of disturbance, with an average age of 41 years (SD = 7.38). For the collection of data a demographic questionnaire was used, the Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), the of Adjustment Dyadic Scale (ADS) and the scale World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-bref).

Generally it was found that the parents of children with ASD have more depressive and anxious symptomatology compared to parents of children without any disturbance. However, there is no difference with respect to quality of life and dyadic adjustment. It was also found a positive association between educational attainment and the educational adjustment and another positive association between the quality of life and dyadic adjustment. Differences were found with regard to sex, having been more depressive and anxious symptomatology, levels of quality of life lower and higher marital dissatisfaction in females. There were no effects on age in any of the studied variables. Hence, it was found that educational adjustment plays an important role in the development of depression.

Keywords: Autism spectrum disorder;, Quality of life; Depressive and anxious symptomatology; Dyadic adjustment.

Índice Geral

Introdução ... 9
Parte I - Enquadramento Teórico ... 12
Capítulo 1. Perturbação do Espetro do Autismo ... 13
1.1. Perturbações do Neurodesenvolvimento ... 14
1.2. Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) ... 15
Capítulo 2. A Família ... 22
2.1. A Família ... 23
2.1.1. Qualidade de vida ... 25
2.1.2. Ajustamento diádico ... 28
2.1.3. Sintomatologia depressiva/ansiosa ... 31
2.1.4. Qualidade de vida, ajustamento diádico e sintomatologia depressiva/ansiosa ... 35
Parte II – Estudo Empírico ... 36
Capítulo 3. Problemática, Objetivo e Metodologia ... 37
3.1. Justificação do tema, objetivo e hipóteses ... 38
3.2. Método ... 38
3.2.1. Amostra ... 39
3.3. Material ... 45
3.3.1. Questionário sociodemográfico e clínico ... 45
3.3.2. Escala de ansiedade e depressão hospitalar (EADH) ... 45
3.3.3. Escala de Ajustamento Diádico (EAD) ... 46
3.3.4. World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-bref) ... 46
3.3. Procedimentos ... 47
3.3.1. Recolha da amostra ... 47
3.3.2. Análise e tratamento dos dados ... 47
Capítulo 4. Descrição e Discussão dos Resultados ... 49
4. Apresentação e discussão dos resultados ... 50
4.1. Análise descritiva ... 50
4.2. Análises diferenciais ... 54
4.3. Análises correlacionais ... 59
4.4. Modelo de predição da sintomatologia depressiva e ansiosa ... 62
Capítulo 5. Conclusão ... 64
5. Conclusão ... 65

- Limitações do estudo 66
- Investigações futuras 67
Referências bibliográficas 68
Anexos 81
Anexo I - Questionário Sóciodemográfico 82
Anexo II - Escala de Ajustamento Diádico 90
Anexo III - World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-bref) 94
Anexo IV - Escala de ansiedade e depressão hospitalar (EADH) 99
Anexo V - Autorização da instituição para a realização da investigação 103
Anexo VI - Autorização dos participantes para a realização da investigação (consentimento informado) 106

Lista de abreviaturas

AEFPO – Agrupamento de escolas Eng. Fernando Pinto de Oliveira

PEA - Perturbação do espetro do autismo

DSM-5 - Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, 4º Edição;

HADS - Escala de depressão e ansiedade hospitalar

EAD – Escala de Ajustamento Diádico

WHOQOL-bref - World Health Organization Quality of Life

Índice de tabelas

Tabela 1. Níveis de gravidade para a perturbação do espectro do autismo 18

Tabela 2 Caracterização sociodemográfica da amostra 40

Tabela 3. Caracterização sociodemográfica dos dois grupos 43

Tabela 4. Análises descritivas das variáveis *Sintomatologia depressiva/ansiosa, Qualidade de vida* e *Ajustamento diádico* com o total da amostra 50

Tabela 5. Análises descritivas das variáveis Sintomatologia depressiva/ansiosa, Qualidade de vida e Ajustamento diádico para os dois grupos. 51

Tabela 6. Diferenças entre grupos relativamente à qualidade de vida, Ajustamento diádico, Sintomatologia ansiosa e Sintomatologia depressiva. 54

Tabela 7. Coeficiente de correlação momento de produto de Pearson entre idade, habilitações literárias (Habilitações, ajustamento diádico (Ajust diádico), domínio da expressão de afeto correspondente ao ajustamento diádico (Exp Afeto), sintomatologia depressiva (Depressão) e qualidade de vida (Qual vida). 59

Tabela 8. Modelo de regressão linear múltipla da variável Depressão em função da idade, habilitações literárias, ajustamento diádico, qualidade de vida e ansiedade. 62

Introdução

Introdução

A perturbação do espetro do autismo é considerada um distúrbio do desenvolvimento representado por manifestações comportamentais e de etiologia desconhecida (Cohen & Volkmar, 1997). Esta perturbação define-se como um "*défices persistentes na comunicação e interação social*" e pela "*presença de comportamentos, interesses ou atividades restritos e repetitivos*" (DSM-5, 2014, p. 36). Devido à severidade dos sintomas, os indivíduos a quem é diagnosticada a perturbação carecem de apoios especiais a vários níveis - escolar, social e familiar –, pelo que será essencial o apoio individualizado (Boscolo & Santos, 2005).

A família assume um papel importante no apoio de pessoas que apresentam qualquer tipo de doença (Wright & Leahey, 2002). Assim sendo, o núcleo familiar sofre alterações de forma significativa, afetando-o negativamente (Faria, 2000). As dimensões que podem sofrer alterações verificam-se em vários níveis, no entanto, para o estudo em causa foram selecionadas as seguintes variáveis: qualidade de vida, ajustamento diádico e sintomatologia depressiva e ansiosa.

A qualidade de vida considera-se um conceito vasto que sofre influências pela saúde física, nível de dependência, relações sociais, estado psicológico e crenças (WHOQOL Group, 1995). Vários autores têm vindo a defender que a qualidade de vida é significativamente afetada pela presença de crianças com qualquer tipo de perturbação (MacAdam-Crisp, Wang & Iarocci, 2006; Mugno, D'arrigo e Mazzone, 2007; Brown; Tekinarslan, 2013; Hoefman, Payakachat, Exel, Kuhlthau, Kovacs, Pyne & Tilford, 2014; Peruma, Veerereghavan & Lekhra, 2014), parecendo, por isso, uma temática essencial a estudar.

A presença de uma perturbação num filho do casal, não apresentam alterações apenas na família mas, também, dificuldades na relação conjugal (Boscolo & Santos, 2005) uma vez que o casamento se torna mais tenso e não existem tempos livres para o casal (Hutton & Caron,2005).

A sintomatologia depressiva e ansiosa presente nos pais também parece ser mais evidente quando existe uma criança com perturbação na família (Olsson & Hwanh, 2001; Nachshen & Minnes, 2005; Daniels, Forssen, Hultman, Cnattingius, Savitz & Feychting, 2008). Segundo Weiss e Lunsky (2010), isto é explicado pelo elevado stress e sofrimento dentro do núcleo familiar associado à prestação de

cuidados destas crianças. Posto isto, esta variável assume uma importância relevante para ser estudada.

O presente estudo pretende ser um contributo para um maior conhecimento dos pais de crianças diagnosticadas com perturbação do espetro do autismo, uma vez que a investigação nesta área, em Portugal, mostrou-se escassa. Este trabalho tem como principal objetivo a compreensão do impacto de um filho com perturbação autística na dinâmica familiar, nomeadamente, ao nível do ajustamento conjugal, da qualidade de vida e dos níveis de depressão/ansiedade

Para a realização deste estudo optou-se pela metodologia quantitativa, recorrendo-se à utilização de três escalas e um questionário de autorrelato.

O presente trabalho encontra-se dividido em duas partes. A primeira parte deste trabalho, correspondente ao enquadramento teórico, pretende explorar e enquadrar concetualmente os conceitos e variáveis em estudo, para além de uma revisão dos estudos existentes acerca da temática e da relação entre as diferentes variáveis a estudar. Esta primeira parte é comporta por dois capítulos correspondentes à perturbação do espetro do autismo e à família.

A segunda parte será dedicada ao estudo empírico propriamente dito. No capítulo três será dada a conhecer a problemática, objetivos e a metodologia utilizada e no capítulo quatro corresponderá à apresentação e discussão dos resultados. Finalmente serão sintetizadas as principais conclusões, limitações e implicações para a investigação, correspondentes ao capítulo cinco.

Parte I - Enquadramento Teórico

Capítulo 1. Perturbação do Espetro do Autismo

1.1. Perturbações do Neurodesenvolvimento

Atualmente, as Perturbações do Neurodesenvolvimento, anteriormente designadas de Perturbações Globais do Desenvolvimento, constituem um grupo de perturbações que se manifestam na fase de desenvolvimento da criança e que condiciona o funcionamento a nível pessoal, social, académico e ocupacional. Este grupo de perturbações provoca défices no desenvolvimento criando limitações específicas na aprendizagem, controlo de funções executivas, défices globais de inteligência e défices nas capacidades sociais. No caso de algumas perturbações pertencentes ao referente grupo os sintomas manifestados caracterizam-se como sintomas de excesso e de défice no que diz respeito à capacidade de atingir os marcos espectáveis do desenvolvimento, em simultâneo. A perturbação do espectro do autismo é um bom exemplo desta simultaneidade uma vez que estão presentes défices na comunicação e comportamentos excessivos (DSM-5, 2014).

Das perturbações do Neurodesenvolvimento fazem parte: Perturbação de desenvolvimento intelectual ou Incapacidade intelectual; Perturbações da Comunicação (Perturbação da linguagem, Perturbação do Som da Fala, Perturbação da Fluência de inicio na Infância – Gaguez, Perturbação da comunicação social, Perturbação da comunicação não especificada); **Perturbação do espetro do autismo**; Perturbação de hiperatividade/défice de atenção (Perturbação de hiperatividade/défice de atenção, Perturbação de hiperatividade/défice de atenção com outra especificação, Perturbação de hiperatividade/défice de atenção não especificada); Perturbação da aprendizagem específica; Perturbações motoras (Perturbação do desenvolvimento de coordenação, Perturbação de movimentos estereotipados, Perturbação de tiques, Perturbação de tiques sem outra especificação, Perturbação de tiques não especificada); outras Perturbações do Neurodesenvolvimento (Perturbação do Neurodesenvolvimento com outra especificação e Perturbação do Neurodesenvolvimento não especificada).

Posto isto, segundo a versão mais recente do Manual de Diagnóstico e Estatística dos Distúrbios Mentais da Associação de Psiquiatria Americana (DSM-5, 2014), as Perturbações globais do Desenvolvimento passam a ser designadas por Perturbações do Neurodesenvolvimento e, no que diz respeito à perturbação do espetro do autismo, existem algumas alterações, nomeadamente a extinção do

conceito de perturbação de asperger que começa a ser considerada, também, como perturbação do espetro do autismo.

1.2. Perturbação do Espectro do Autismo (PEA)

O termo **autismo** provém do latim «autos» que significa «em si mesmo» com o sufixo «ismo» que significa orientação ou estado. Assim sendo, autismo indica uma atitude de constante concentração em si mesmo.

Aparentemente, segundo Pereira (2009), foi Plouller (1906) quem introduziu o termo autismo no mundo da psiquiatria, no entanto, só em 1911 Bleuler começou a referir-se ao autismo como dificuldade na comunicação e incapacidade de relacionamento pessoal, estando o conceito, nesta altura, ligado à esquizofrenia.

Apenas no ano de 1943, após a publicação do artigo "*Autistic Distusbances of Affective Contact"*, de Leo Kanner, o conceito autismo passou a ser associado à inabilidade em desenvolver relacionamentos, relação intensa com objetos, interação pessoal limitada, défice no uso da linguagem e admiração por jogos repetitivos e estereotipados (Pallarés & Paula, 2012).

Posteriormente, em 1944, Hans Asperger, após o estudo com crianças de QI médio e superior á média e com dificuldades a nível social, publica o artigo *"Autistic Psycopathy in Childhood"* onde se refere ao autismo como um padrão de comportamentos caracterizado pela falta de empatia, inabilidade social que impede a criança de fazer amigos, linguagem deficitária e/ou repetitiva, comunicação não verbal pobre, excesso de interesse em determinados temas, falta de agilidade e coordenação motora. Asperger, acreditava, ainda, que quando estas crianças eram orientadas para os seus interesses particulares eram capazes de discursar detalhadamente informação acerca do tema em questão (*ibidem*).

Mais tarde, Wing e Gold (1979) apresentam uma tríade de perturbações nas áreas da comunicação, interação social e flexibilidade de pensamento ou imaginação em associação a comportamentos estereotipados e repetitivos. Assim, esta tríade podia ser identificada não estando associado ao nível de inteligência e, deste modo, o défice mental é considerado como uma dimensão distinta (Hewitt, 2006).

No presente, a perturbação do espectro do autismo, muitas vezes chamada apenas por Autismo, Autismo infantil precoce, Autismo infantil ou Autismo de Kanner, é

considerada um distúrbio do desenvolvimento representado por manifestações comportamentais e de etiologia desconhecida onde a intervenção psicológica será de extrema importância (Cohen & Volkmar,1997).

A PEA, tal como todas as perturbações inseridas no grupo de Perturbações do Neurodesenvolvimento, tem início na fase de desenvolvimento da criança, sendo possível o seu diagnóstico na primeira infância. No entanto, as manifestações da perturbação podem variar em função da idade cronológica, da gravidade da condição autística e, podem ainda, ser mascaradas pela intervenção, compensação e suportes atuais, o que pode dificultar o seu diagnóstico numa fase inicial (DSM-5, 2014). Esta perturbação é caracterizada por *"défices persistentes da comunicação e interação social"* e, ainda, pela *"presença de comportamentos, interesses ou atividades restritos, repetitivos"* (DSM-5, 2014, p.36).

O uso de vários comportamentos não-verbais como a expressão facial, a postura corporal e o contacto ocular que regulam a interação social são comportamentos quase inexistentes numa criança com PEA. A ausência de procura espontânea e da partilha de interesses com outras pessoas são frequentes nestas crianças, pelo que, a interação recíproca e o desenvolvimento de relações sociais são bastante comprometidas (Machado, 2013)

No que diz respeito às competências verbais e não-verbais das crianças com PEA, estas encontram-se bastante comprometidas. Poderá existir um atraso ou mesmo ausência total da linguagem verbal e, quando isto não ocorre, poderão surgir dificuldades na iniciação e manutenção de conversas. O uso repetitivo e estereotipado da linguagem também se verificam na maioria das vezes, apresentando problemas de compreensão da linguagem verbal e dificuldades na compreensão de questões e frases simples (*ibidem*).

Relativamente ao padrão de comportamento, interesses e atividades restritos e repetitivos, estes são característicos de crianças com PEA. Estes comportamentos tendem a adquirir rotinas e rituais não funcionais, bem como mecanismos motores repetitivos e estereotipados e uma atenção exagerada por partes de objetos. Os movimentos corporais bizarros e estereotipados (estalar os dedos, andar em bicos de pés) e anomalias no que diz respeito à postura corporal são típicos destas crianças (*ibidem*).

Em suma, a interação social, linguagem utilizada como forma de comunicação e o jogo imaginativo ou simbólico apresentam-se como as três áreas centrais afetadas

pela perturbação e que se manifesta pelo atraso ou desvio no desenvolvimento em idades precoces.

De forma a uniformizar o conceito de autismo bem como a sua classificação a Associação Psiquiátrica Americana (APA), através do Manual Diagnóstico e Estatístico de Distúrbios Mentais (DSM), procura manter atual a definição e respetivos critérios de diagnostico da referida perturbação, assim sendo, a classificação da PEA sofreu alterações significativas no último ano. Posto isto, de acordo com o Manual de Diagnóstico e Estatística dos Distúrbios Mentais da Associação de Psiquiatria Americana (DSM-5, 2014) para a realização de diagnóstico da PEA, é necessário que se verifiquem os seguintes critérios:

1. Défices persistentes na comunicação social e interação social
    - Défices na reciprocidade social-emocional;
    - Défices nos comportamentos comunicativos não-verbais utilizados na interação social;
    - Défices em desenvolver, manter e compreender relacionamentos;
2. Padrões de comportamentos, interesses e atividades restritos, repetitivos (devem estar presentes pelo menos dois dos seguintes comportamentos):
    - Movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos;
    - Adoção de rotinas ou rituais com aparente inflexibilidade;
    - Interesses restritos e fixos caracterizados como anormais na intensidade e no foco;
    - Hiper ou hiporreactividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspetos sensoriais do ambiente.

No diagnóstico da perturbação, são tidas em conta as características clínicas de cada indivíduo recorrendo ao uso de especificadores: especificadores de gravidade (Tabela 1); especificador com ou sem incapacidade intelectual acompanhante; especificador com ou sem défice da linguagem acompanhante; Especificador “associada a uma condição médica ou genética ou fator ambiental conhecidos”. A utilização destes especificadores permitem a realização de um diagnóstico mais individualizado e, no caso do especificador de gravidade, perceber a severidade dos sintomas demonstrados pelas crianças. Ainda para o diagnóstico de PEA, os sintomas supracitados devem ser verificados no início do período de desenvolvimento e devem

causar danos significativos no funcionamento social, ocupacional ou em áreas importantes para o funcionamento atual do indivíduo (DSM-5, 2014). No entanto, Rivière (2007) alerta para o facto de que os critérios de diagnóstico definidos, por exemplo, pela APA (2014), não devem ser utilizados de forma rígida para o diagnóstico clínico, mas deverá ser baseado na observação rigorosa dos comportamentos da criança e na interpretação delicada do significado de cada um deles.

Tabela 1. Níveis de gravidade para a perturbação do espectro do autismo (DSM-5, 2013)

Nível de gravidade	**Comunicação Social**	**Comportamentos restritos e repetitivos**
Nível 3 «Requerendo suporte muito substancial»	Défices graves nas habilidades verbais e não-verbais de comunicação social, causam graves défices no funcionamento, iniciação de interações sociais muito limitada e resposta mínima à abertura social por outros. Por exemplo, uma pessoa com poucas palavras faladas inteligíveis que raramente inicia interação e, quando o faz, apresenta aproximações incomuns para apenas satisfazer necessidades e apenas responde a aproximações sociais muito diretas.	Inflexibilidade do comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restrito/repetitivos que interferem marcadamente com o funcionamento em todas as esferas. Grande angústia/dificuldade em mudar o foco ou ação.
Nível 2 «Requerendo suporte substancial»	Défices marcados nas habilidades verbais e não-verbais de comunicação social; os défices sociais são aparentes mesmo com	Inflexibilidade do comportamento, dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos que

	suporte no local; inibição limitada de interações sociais e respostas reduzidas ou anormais à abertura social por outros. Por exemplo, uma pessoa que fala frases simples, cuja interação é limitada a interesses restritos especiais e que tem uma comunicação não-verbal marcadamente estranha.	aparecem com suficiente frequência para serem óbvios ao observador causal e interferirem com o funcionamento numa variedade de contextos. Angustia e/ou dificuldade em mudar de foco ou ação.
Nivel 1 «Requerendo suporte»	Sem suportes no local, os défices na comunicação social causam prejuízos visíveis. Dificuldade em iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou malsucedidas à abertura social por outros. Pode parecer que têm interesse reduzido nas interações sociais. Por exemplo, uma pessoa que é capaz de falar com frases completas e se envolve na comunicação mas cuja conversação bilateral com outros falha e as tentativas para fazer amigos são estranha e tipicamente malsucedidas.	A inflexibilidade de comportamento causa interferência significativa com o funcionamento num ou mais contextos. Dificuldade em mudar entre atividades. Problemas de organização e planeamento dificultam a independência.

Segundo Aarons e Gittens (2002) o início de vida de crianças com PEA é relatado pelos pais como normal até, sensivelmente, aos dois anos de idade onde começam a ser notáveis as dificuldades de comunicação. Contudo, os autores defendem que estas crianças desde muito cedo apresentam sinais da perturbação:

observar a máquina de lavar a roupa a andar à roda ou rodar as rodas dos carrinhos, no entanto não lhes é dada atenção por parte dos pais.

As crianças com diagnóstico de PEA apresentam-se como pessoas com necessidades especiais em várias vertentes: escolar; social e familiar. Desta forma, será indispensável uma atenção específica e um apoio especializado (Boscolo & Santos, 2005).

No que diz respeito à **prevalência** da perturbação na população, existem de cerca de 5 casos para cada 10 mil indivíduos, sendo esta mais comum no sexo masculino e com aumento de risco de PEA entre irmãos de indivíduos com esta perturbação (DSM-5, 2014). Se nos referirmos a todas as Perturbações do Neurodesenvolvimento os indicadores de prevalência aumentam para 6 ou 7 casos em cada 1000 crianças (Johnson, Giarelli, Lewis & Rice, 2013). Contudo, estudos recentes apontam para um aumento da prevalência da perturbação, embora não seja possível confirmar se existe, efetivamente, um aumento da prevalência da perturbação na população ou se este é o reflexo da melhoria no acesso aos serviços e o aperfeiçoamento de instrumentos mais adequados (Centers for Disease Control and Prevention, 2012). Quanto às **diferenças socioculturais**, Machado (2013), afirma que o diagnóstico de Autismo é mais comum em meios socioeconómicos favorecidos, embora tenha havido um crescimento de casos em meios socioeconómicos mais desfavorecidos, aumento este que se relaciona com uma maior consciencialização da perturbação.

Quanto à **etiologia** da perturbação, esta continua a ser alvo de várias teorias e pesquisas, não existindo consenso quanto a esta questão. No entanto, no presente acredita-se que a PEA caracteriza-se por um distúrbio neurocomportamental com várias causas (Happe, Ronald & Plomin, 2006; Karande, 2006). Contudo, existem várias teorias que defendem as mais variadas causas: suscetibilidade genética; influência ambiental; vacinação; entre outras (Inglese & Elder, 2009). Na área de psicologia, este aspeto, também não é consensual, pelo que existem várias abordagens para explicar a etiologia do Autismo. As teorias afetivas acreditam que existe uma disfunção primária do sistema afetivo que impede a criança de interagir de uma forma natural com os outros (Hobson, 1993). No que diz respeito à teoria da mente defende que estas crianças apresentam uma incapacidade para atribuir estados mentais a outras pessoas e predizer os comportamentos dessas mesmas pessoas em função das atribuições (Premack & Woodruff, 1978). Segundo a teoria neuropsicológica

e de processamento de informação, as crianças portadores de autismo, apresentam graves problemas na perceção de ordem e significado, pelo que, apresentam tendência para armazenar informação visual e utilizam código visual em discernimento de códigos verbais e auditivos (Hermelin & O'Connor, 1970). Já a teoria da função executiva defendem que a etiologia do autismo provém da disfunção cortical/lesão no córtex pré-frontal (Duncan, 1986).

Numa revisão da literatura, Hebert e Koulouglioti (2010) concluiu que os pais destas crianças acreditam, essencialmente, que a origem do autismo esteja relacionada com questões genéticas, lesões provocadas pelo parto ou influências ambientais durantes os primeiros anos de vida.

Capítulo 2. A Família

2.1. A Família

O conceito de família tem vindo a ser definido como um conjunto de pessoas que partilham a mesma casa e que estão unidas por laços de sangue (Gronita, 2007). A família pode, ainda, ser considerada como uma organização e dinâmica muito própria com um conjunto de pessoas que estabelecem laços afetivos através do estabelecimento de relações singulares (Minuchim, 1982).

Segundo Febra (2009) a família é definida como um sistema aberto onde existe interações entre os seus elementos, sendo estas de grande importância para o desenvolvimento de experiências de realização e fracasso. Posto isto, a família assume um papel fundamental na formação da personalidade, no comportamento humano e na evolução mental e social de cada indivíduo. Ainda segundo o autor, a família deve oferecer compreensão, aceitação e ambiente propício à individualidade e à realização pessoal a cada indivíduo que lhe pertença.

Segundo Wright e Leahey (2002) a família assume um papel fundamental no apoio de pessoas que apresentam qualquer tipo de doença. Minuchim (cit. in Boscolo & Santos, 2005) considera a família como um sistema em transformação que se adapta às diversas exigências nas várias fases do seu desenvolvimento. Sendo a família caracterizada como um todo coeso, inseparável e interdependente, cada comportamento ou mudança do mesmo em qualquer elemento da família afeta todos os outros. Segundo Faria (2000) as alterações individuais, como o caso de uma doença, significa mudanças para toda a família, ou seja, os problemas surgem da família e afetam a mesma. Com isto, a qualidade de vida, autoformação, objetivos individuais e culturais, qualidade ambiental, são conceitos que se encontram intimamente ligados ao conceito de família, contribuindo para o bem-estar da mesma.

Segundo vários autores, a idealização de um filho tem início muito tempo antes do nascimento do mesmo (Roussel, 1995; Sá e Cunha, 1996).

A criança é idealizada pelos seus pais como um símbolo de perfeição criando expectativas de acordo com o que imaginam (Gronita, 2007), por este motivo, quando a criança nasce e não corresponde totalmente ao imaginado é necessário que ocorram algumas reestruturações por parte dos pais de acordo com as verdadeiras características do bebé (Franco & Apolónio, 2009).

Quando uma criança nasce e não se insere no padrão de normalidade acarreta consigo uma nova realidade para toda a família e em especial para os pais. (Dantas, Collet, Moura & Torquato, 2010).

No caso do nascimento de uma criança com PEA, existe um impacto emocional de desilusão uma vez que as expectativas criadas para aquela criança não se confirmam. Desta forma, é necessário haver um re-idealização daquela criança, onde as expectativas se adequam às limitações e necessidades da mesma (Franco & Apolónio, 2009).

O diagnóstico de perturbação do espetro do autismo parece provocar várias alterações na dinâmica familiar e em cada um dos elementos constituintes da família. O desenvolvimento emocional da família é condicionado e o desequilíbrio provocado pelas dificuldades da perturbação desencadeiam situações de ansiedade provocando consequências na relação familiar (Sprovieri & Assumpção, 2001). Segundo Yet, Johnson e Wang (2002) a prestação de cuidados de um familiar doente pode ter como consequência a exaustão familiar, tendo em conta o impacto que a prestação de cuidados provoca na vida do familiar cuidador: vida social, emocional e bem-estar físico; aspetos financeiros. As fontes de *stress* familiar referem-se à dependência crónica ao longo da vida; ao desenvolvimento cognitivo inconsistente, às restrições a que a família fica sujeita, aos comportamentos disruptivos de difícil controlo e ainda aos encargos financeiros ao longo da vida (Koegel, 1992, cit. in Ellis et al., 2002).

Em consequência das alterações provocadas pela presença da PEA na família, os pais destas crianças tendem a apresentar mais problemas de saúde mental, conjugais e disfunções familiares (Gau, Chou, Chiang, Lee, Wong, Chou, & Wu, 2012) sofrendo um enorme impacto psicossocial e criando, assim, um paradoxo de emoções na medida em que aceitam a criança na família mas não aceitam o impacto que esta provoca na mesma (Cullen & Barlow, 2002). No entanto, segundo Dyches e colaboradores (2004), a interpretação da etiologia do autismo por parte dos pais parece ter influência na avaliação do impacto que a criança provoca na família.

2.1.1. Qualidade de vida

A definição de qualidade de vida ainda não adquiriu um sentido preciso e inequívoco, uma vez que se trata de um conceito bastante vasto e complexo, que inclui várias áreas da vida de uma pessoa (Tobelem-Zanin, 1995; Seidl & Zannon, 2004). Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a qualidade de vida é definida como a "perceção 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 objetivos, expetativas, padrões e preocupações" (WHOQOL Group, 1994, p. 28). Assim sendo, considera-se um conceito vasto que sofre influências pela saúde física, nível de dependência, relações sociais, estado psicológico e crenças (WHOQOL Group, 1995). Posto isto, a qualidade de vida caracteriza-se como um conjunto de objetivos, perceções, expectativas, preocupações e padrões correspondentes a um contexto de vida, pelo que, a avaliação da qualidade de vida de um determinado sujeito é realizada através da opinião do próprio indivíduo (WHOQOL Group, 1998).

Para Churchman (1992), qualidade de vida é também definida como a perceção de um indivíduo sobre o nível a que as suas necessidades nos diversos domínios são satisfeitas.

Posto isto, o conceito de qualidade de vida caracteriza-se como multidimensional e possível de ser avaliado (Ribeiro, 1999). Os fatores que se consideram como influenciadores da qualidade de vida foram reunidos em bem-estar físico, capacidade funcional, bem-estar psicológico, bem-estar espiritual/filosófico e capacidade financeira (Barata, 2013). Estes domínios estão diretamente relacionados com: sintomas associados a uma patologia ou ao seu tratamento (bem-estar físico; autocuidado, nível de atividade física, mobilidade e a capacidade de estabelecer relações dentro e fora da família (capacidade funcional) (Haan, 1993); estado emocional, perceção de saúde, capacidade cognitiva, perceção de bem-estar, perceção de satisfação com a vida e felicidade (bem-estar psicológico); aspetos sociais e a sua interação (função social) (Ribeiro, 1994).

No que diz respeito à qualidade de vida relacionada com a saúde, esta implica a avaliação de sintomas físicos, capacidade funcional e o impacto psicossocial da doença (Strand & Russel, 1997; Kushner & Foster, 2000).Vários autores definem a qualidade de vida referindo-se aos fatores que tornam uma vida melhor gerando uma satisfação geral, ou seja, satisfação ou insatisfação de todas as necessidades e

exigências com base nos seu valores, competências, objetivos, avaliando ainda o funcionamento físico, emocional e aspetos sociais da vida do indivíduo (Fadda, 2003; Kushner & Foster, 2000; Tyler, Johnston, Fullerton & Foreyt, 2007).

O suporte social, incluído na definição de qualidade de vida, tem-se demonstrado como um fator de minimização dos efeitos adversos no desenvolvimento da família, contribuindo para a adaptação e ajustamento a situações geradoras de grande stress (Apolónio & Franco, 2002). Caplan (1974, cit. in Apolónio & Franco, 2002) caracteriza o sistema de suporte social como o apoio de familiares, de amigos, de vizinhos, de serviços da comunidade, de serviços formais e de técnicos e profissionais na satisfação das necessidades sociais. Este suporte atua no reforço da capacidade da família para lidar com acontecimentos stressantes, na mobilização de recursos psicológicos da família, na partilha de atividades, na prestação de ajuda material e na resolução de situações específicas. Segundo Cobb (1976), suporte social é definido através da informação que conduz o indivíduo a acreditar que é amado, estimado e que pertence a uma rede de informações mútuas.

Vários estudos têm-se debruçado sobre uma das várias dimensões que o conceito de qualidade de vida comporta (i.e., saúde psicológica, bem estar físico, etc) no entanto, poucos são os estudos que se debruçam sobre o impacto de crianças com PEA na qualidade de vida dos pais.

Num estudo recente, Perumal, Veerereghavan e Lekhra (2014) procuraram avaliar e comparar a qualidade de vida de pais de crianças com autismo e pais de crianças com deficiência física com a qualidade de vida de pais de crianças com ausência de patologia. Com um total de 140 participantes, onde 54 pais de crianças com autismo, 38 pais de crianças com deficiência física e 48 pais de crianças sem patologia. Para a avaliação da qualidade de vida foi utilizado o instrumento WHOQOL-BREF. Os resultados obtidos demonstraram que os pais de crianças sem patologia apresentam níveis de qualidade de vida superiores em todos os domínios, relativamente aos outros dois grupos. No entanto, o grupo de pais de crianças com autismo apresenta valores inferiores em todos os domínios de qualidade de vida avaliados (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) comparativamente aos outros pais.

Um outro estudo focalizado na comparação da qualidade de vida de famílias com crianças com síndrome de Down, de famílias com crianças com autismo e de famílias com crianças sem patologia demonstrou que as famílias com crianças sem

qualquer patologia apresentam níveis de qualidade de vida significativamente superiores em relação às famílias com crianças com patologia - Sindrome de Down ou Autismo (Brown, MacAdam-Crisp, Wang & Iarocci, 2006). Os autores concluíram, também, que as famílias onde existem crianças com autismo apresentam um maior número de domínios com pontuação abaixo dos 50% comparativamente a famílias com crianças com síndrome de Down. Posto isto, as famílias com crianças com autismo apresentam níveis de satisfação reduzidos no bem-estar financeiro, suporte social, suporte ao nível de serviços, carreira, lazer e, ainda, participação cívica na comunidade.

Tekinarslan (2013) realizou um estudo semelhante ao anterior, mas apenas com participantes de sexo feminino, procurando comparar os níveis de qualidade de vida e depressão de mães de crianças com síndrome de down, mães de crianças com autismo e mães de crianças com paralisia cerebral. Embora os valores de qualidade de vida mais reduzidos pertencessem a mães de crianças com paralisia cerebral, também as mães de crianças autistas apresentam valores baixos e inferiores aos valores encontrados em mães de crianças com síndrome de down. O domínio obtido pelas mães de crianças com autismo com um valor mais baixo foi o domínio ambiental que, segundo o autor, pode ser explicado pela interferência provocada pelos comportamentos típicos da perturbação no quotidiano da família.

Hoefman et al. (2014) procuraram descrever o impacto da prestação de cuidados a uma criança com perturbação do espetro do autismo ao nível da qualidade de vida dos cuidadores. Segundo os autores a presença da perturbação acarreta problemas ao nível da saúde mental (58%), saúde física (52%), dificuldades na conciliação de tarefas diárias e prestação de cuidados à criança (61%) e, ainda, problemas financeiros (56%).

Mugno, D'Arrigo e Mazzone (2007) realizaram um estudo para perceber o impacto da presença de crianças com diferentes patologias na qualidade de vida dos pais das mesmas. Numa amostra de 289 pais de crianças com paralisia cerebral (30%), transtorno global do desenvolvimento (25%), atraso mental (18%) e sem patologia (27%), os pais de crianças com transtorno global do desenvolvimento obtiveram níveis de qualidade de vida inferiores em comparação aos restantes grupos. Ainda neste estudo, foram encontrados diferenças interessantes no nível de qualidade de vida entre pais e mães. As mães de crianças com transtorno global do desenvolvimento apresentam valores de qualidade de vida inferiores aos apresentados

pelos pais em domínios como: saúde física; relações sociais; estado psicológico; perceção geral de qualidade de vida e saúde.

Posto isto, a severidade dos sintomas apresentados pela criança com PEA, dificuldades financeiras e bem-estar psicológico apresentam-se como variáveis que contribuem para a perceção de cada indivíduo relativamente à sua qualidade de vida.

No entanto, Yoog e Koritsas (2012), acredita que a prestação de cuidados nem sempre se traduz num elemento desfavorável para a qualidade de vida, uma vez que vários pais relatam que a prestação de cuidados à criança com PEA contribui para desenvolver novas relações através do suporte social que recebem.

2.1.2. Ajustamento diádico

Ajustamento diádico ou satisfação conjugal refere-se à perceção do indivíduo acerca da qualidade das suas relações conjugais (Balão, 2012).

Amor e funcionalidade conjugal são, segundo Narciso e Costa (1996), as duas dimensões que compõem a satisfação conjugal. A primeira dimensão, o amor, corresponde aos sentimentos que o casal sente um pelo outro. Esta dimensão refere-se à paixão, sexualidade, expressão de sentimentos e intimidade emocional. Relativamente à dimensão de funcionalidade conjugal, a esta diz respeito a organização familiar, onde estão inseridos domínios como os tempos livres, comunicação, gestão de conflitos e gestão financeira.

A avaliação da satisfação conjugal não se caracteriza como estanque, assim sendo, sofre alterações ao longo do tempo e de acordo com vários fatores, como é o caso da capacidade de resolução de problemas, saúde dos elementos do núcleo familiar e possibilidades económicas (Norgren, Souza, Kaslow, Hammerschmidt & Sharlin, 2004). No entanto, a proximidade, comunicação construtiva, boas capacidades económicas e coesão são apontados como fatores promotores de um bom ajustamento diádico (*ibidem*). Ainda assim, a qualidade da relação encontra-se, muitas vezes, relacionada com o bem-estar psicológico e qualidade de vida (Heene, Buysse & Van Oost, 2005; Pereira & Carvalho, 2013), pelo que assume um papel importante em várias dimensões da vida de uma pessoa.

No que diz respeito ao nascimento de um filho, Hackel e Ruble (1992), acreditam que contribui para a diminuição da satisfação conjugal na medida em que a transição para a parentalidade provoca mudanças avassaladoras na dinâmica familiar.

Se o nascimento de uma criança provoca alterações significativas na família, uma criança com uma perturbação acarreta ainda mais alterações. Assim, quando as expectativas em relação a um filho são destruídas após um diagnóstico verificam-se mudanças na família e, muitas vezes, dificuldades na relação dentro desta (Boscolo & Santos, 2005). A família passa a não ter tempo para férias ou terão de ser planeadas com muito tempo de antecedência, o casamento torna-se mais tenso, não existem tempos livres para os pais e a carreira da mãe é afetada negativamente: toda esta experiência assume um caracter stressante (Hutton & Caron, 2005). Posto isto, a severidade dos sintomas presentes na criança diagnosticada com PEA e as alterações necessárias no quotidiano para a prestação de cuidados parecem ter, segundo a literatura, impacto a nível individual e enquanto casal nos pais e/ou cuidadores.

Segundo Aylaz, Yilmaz e Polat (2012), a presença da perturbação num filho provoca alterações de carácter negativo nos rituais do casal bem como na vida familiar. Os autores constataram que estes casais acabam por atribuir a culpa um ao outro durante algum tempo após o diagnóstico o que pode causar algum desgaste na relação. Uma outra variável afetada foi a sexualidade, uma vez que os casais revelaram-se negativamente afetados com a presença de uma criança autista. Os autores explicam que a mãe assume uma grande parte da responsabilidade na prestação de cuidados da criança acabando por diminuir a interação sexual com o marido. Segundo Donnelly (1993), a sexualidade tem grande impacto na relação do casal, pelo que, níveis insatisfatórios estão intimamente ligado a casais infelizes, maior probabilidade de divórcio e atividades partilhadas reduzidas.

O estudo realizado por Shtayermman (2013) procurava perceber os níveis de satisfação conjugal de pais de crianças diagnosticados com autismo, utilizando uma amostra de 253 pais, onde 216 eram mulheres e 37 eram homens. Os resultados obtidos neste estudo concluíram que o nível de satisfação conjugal destes pais apresentava-se muito baixo e, ainda, níveis de stress parental bastante elevados.

Um outro estudo realizado por Gau et al. (2012), com uma amostra de pais de crianças com autismo (n=151) e pais de crianças com desenvolvimento saudável (n=113), concluiu que os pais de crianças com perturbação apresentaram menor

felicidade conjugal, maiores dificuldades de adaptação conjugal e menor consenso diádico em comparação à restante amostra.

Segundo Davis e Carter (2008), e a partir de um estudo realizado onde o objetivo foi verificar os níveis de *stress* parental de mães e pais de crianças autistas, foi possível constatar que os pais destas crianças apresentam níveis de stress parental elevado. Ainda neste estudo, os autores concluíram que o principal preditor de *stress* parental, seja para a mãe ou para o pai, é o comportamento da criança. Esta conclusão reforça o estudo realizado por Baker e colaboradores (2002), onde verificaram que os níveis elevados de *stress* parental e de insatisfação conjugal estão mais relacionados com os problemas de comportamento das crianças com diagnósticos de deficiência/perturbação.

Num estudo semelhante ao anterior, realizado por Kissel e Nelson (2014), onde foram analisadas as diferenças de stress parental, funcionamento familiar e suporte social entre pais de crianças com autismo e pais de crianças sem perturbação, foram encontrados níveis de stress parental mais elevados em pais de crianças com autismo. Um outro objetivo do estudo foi perceber se existiam diferenças entre as variáveis anteriores em relação à severidade dos sintomas das crianças com perturbação. Os resultados encontrados correlacionam positivamente a severidade dos sintomas e o stress parental, ou seja, quanto mais acentuados forem os sintomas da criança, mais elevados serão os níveis de stress parental.

Brobst, Clopton e Handrick (2009), realizaram um estudo onde recorreram a uma amostra de 45 casais (25 casais de pais de crianças autistas e 20 casais de pais de crianças com ausência de patologia) para perceber de que forma a presença de uma criança com autismo influenciava a relação conjugal. Os autores concluíram que os casais com filhos com perturbação apresentaram maiores níveis stress parental bem como, menor satisfação conjugal, embora existam domínios onde não existam diferenças significativas entre os dois grupos: respeito e apoio por parte parceiro. No entanto, os autores pedem atenção para as diferenças entre pais e mães de crianças autistas, uma vez que as mães destas crianças relataram menor apoio e respeito por parte dos pais. Também foram as mães destas crianças que relataram maior insatisfação conjugal.

Segundo a literatura, dentro do casal, os níveis mais elevados de *stress* emocional e parental parecem estar associados à figura materna bem como as baixas

habilitações académicas (Sampaio & Geraldes, 2006; Yamada et al., 2007; Davis & Carter, 2008).

Hartley e colaboradores (2010) procuraram perceber se existiam diferenças entre a taxa de divórcios em casais de pais de filhos autistas em comparação com a taxa de divórcios de pais de filhos sem perturbação. Neste estudo foi encontrada uma diferença significativa entre os dois grupos de pais: os pais de crianças com perturbação apresentam uma taxa superior de divórcio em relação ao outro grupo (23.5% para 13.8%). Os autores concluíram que um dos fatores preditores de divórcio seria a curta idade da mãe.

Em contrapartida, outras pesquisas refutam estas informações e afirmam que não existem diferenças, quanto à satisfação conjugal, entre pais de crianças com PEA e pais de crianças com desenvolvimento saudável (Wieland & Baker, 2010; Ki & Joanne, 2014). Posto isto, a presença de uma criança com PEA nem sempre corresponde a um ajustamento diádico negativo uma vez que a prestação de cuidados à criança e a partilha dos mesmos parecem relacionar-se com a satisfação conjugal (Ki & Joanne, 2014) justificando-se pela necessidade de maior cooperação entre os elementos do casal bem como o suporte que fornecem ou ao outro (Norlin & Broberg, 2013). Segundo Harper, Dyches, Harper, Roper e South (2013), a satisfação conjugal pode ser influenciada pelas “horas de repouso” que os pais auferem, ou seja, pelo tempo em que as crianças não estão presentes. Posto isto, quanto mais tempo livre os pais usufruem sem a presença da criança com PEA, melhor será o seu ajustamento diádico.

2.1.3. Sintomatologia depressiva/ansiosa

A presença de uma perturbação do desenvolvimento parece provocar experiências de elevado stress e sofrimento dentro da família, associado à prestação de cuidados destas crianças (Wiss & Lunsky, 2010). Posto isto, problemas como stress, ansiedade e depressão têm vindo a ser associados a pais de filhos com alguma perturbação do desenvolvimento (Olsson & Hwang, 2001), como é o caso do autismo (Hamlyn-Wright, Draghi-Lorenz & Ellis, 2007).

Segundo o DSM-5 (APA, 2013) é necessária a presença de cinco (ou mais) dos seguintes sintomas, em que um deles é 1) humor deprimido ou 2) perda de interesse ou prazer, para que se verifique a presença de um episódio depressivo major:

- Humor deprimido na maior parte do dia, quase todos os dias;
- Interesse ou prazer diminuídos por quase todas as atividades na maior parte do dia, quase todos os dias;
- Perda ou ganho significativo de peso sem estar em dieta, ou diminuição ou aumento do apetite;
- Insónia ou hipersónia;
- Agitação ou inibição;
- Fadiga ou perda de energia;
- Sentimento de inutilidade ou culpa excessiva ou inadequada;
- Capacidade diminuída de concentração ou de tomada de decisão;
- Pensamentos recorrentes acerca da morte, ideação e/ou plano suicida.

No que diz respeito à ansiedade, segundo o DSM-5 (APA, 2013), esta corresponde à *"antecipação de uma ameaça futura"* (p.223) e encontra-se muitas vezes associado ao medo – resposta emocional a uma ameaça real ou percebida. Os sintomas associados ao estado de ansiedade caracterizam-se, essencialmente, pelo estado de preocupação excessiva por um ou vários acontecimentos ou atividades da vida e que o indivíduo sente dificuldade em controlar. No que concerne aos sintomas físicos, estes podem apresentar-se por tensão interior ou nervosismo, agitação, dificuldades de concentração, irritabilidade, dificuldades em dormir, fadiga fácil e sensação de cabeça vazia (DSM-5, 2014).

Vários autores têm encontrado um elevado risco de ansiedade e depressão em pais de crianças com perturbações do desenvolvimento quando comparados a pais de crianças sem perturbação (Olsson & Hwang, 2001; Nachshen & Minnes, 2005; Daniels et al., 2008).

Emerson (2003), realizou um estudo com uma amostra de mães de crianças com incapacidade intelectual e mães de crianças sem incapacidade. Algumas das conclusões a que o autor chegou dizem respeito ao impacto psicológico que as dificuldades apresentadas pelos filhos com incapacidade intelectual provocam. A saúde mental destas mães apresentou-se bastante vulnerável, tendo sido associada às

dificuldades apresentadas pelas crianças ao nível social, dificuldades monetárias e eventos stressantes ao longo da vida da criança.

Outra pesquisa no âmbito da saúde mental de pais com crianças com PEA e pais de crianças com desenvolvimento não patológico, Gau e colaboradores (2012), concluiu que pais de crianças autistas apresentam maior probabilidade de apresentar histórias de ansiedade, depressão, perturbação obsessivo-compulsiva e hostilidade em relação aos pais de crianças com ausência de patologia. Os autores concluíram, ainda, que sintomatologia depressiva e/ou ansiosa tende ser mais comum na mãe ($M_{depressão}$=.77; $M_{ansiedade}$ =.61) em relação ao pai ($M_{depressão}$=.54; $M_{ansiedade}$=.39). No entanto, os valores destas variáveis de ambos apresentam-se sempre mais elevados comparativamente a pais de crianças com desenvolvimento saudável. No mesmo sentido, Hastings e colaboradores (2005. Os autores chegaram à conclusão, tal como autores anteriores, que as mães apresentam mais sintomatologia depressiva (*M* = 8.5) e sintomatologia ansiosa (*M* = 9) em relação à sintomatologia depressiva (*M* = 6) e ansiosa (M = 7.6) dos pais. As mães parecem ser, também, mais afetadas pela severidade dos comportamentos dos filhos, ou seja, quanto mais severos são os sintomas ao nível comportamental da criança, mais elevados são os níveis de ansiedade e depressão apresentados pelas mães dos mesmos. Uma outra conclusão do estudo, diz respeito à presença de depressão num dos pais ser preditor de *stress* no outro elemento do casal.

Corroborando estes resultados, Norlin e Broberg (2013), também encontraram níveis de depressão mais elevados na mãe de crianças com incapacidade intelectual comparativamente ao pai e a pais de crianças com desenvolvimento saudável. No entanto, os autores concluíram ainda que a satisfação conjugal apresenta-se como importante para o bem-estar psicológico destas mães, uma vez que, mães que apresentam maior satisfação conjugal apresentam, também, maior bem-estar psicológico. No mesmo sentido, Bitsika, Sharpley e Bell (2013), realizaram um estudo onde estudaram as varáveis *stress*, depressão e ansiedade em pais de crianças autistas. Os resultados encontrados traduzem-se em níveis clinicamente significativos de ansiedade e depressão nesta amostra, no entanto, os valores mais elevados foram apresentados pelas mães. Uma outra conclusão interessante deste estudo, foi o facto de a compreensão e aceitação da problemática da criança por parte da família alargada ser positivamente correlacionada com baixos níveis de depressão, ansiedade e maior confiança por parte dos pais para atender às necessidades dos filhos.

Assim sendo, as mães de crianças com PEA parecem ser as mais afetadas no que diz respeito à presença desta perturbação no seio familiar, no entanto, não é possível afirmar que apenas o sexo feminino é afetado. Embora a mãe esteja associada a níveis de depressão e/ou ansiedade mais elevados, também o pai destas crianças apresenta níveis de sintomatologia mais elevados em relação à população geral, contudo, de uma forma menos acentuada, pelo que relatam dificuldades em dormir, histórias de ansiedade e sensação de alheamento em relação aos outros (Rowbothan, Carrol & Cuskelly (2011).

A presença de sintomatologia tem vindo a ser associada a vários fatores como a prestação de cuidados (Rowbothan, Carrol & Cuskelly, 2011; Shtayermman, 2013), severidade dos sintomas demonstrados pela criança (Athari, Ghaedi & Kosnin, 2013; Firth & Dryer, 2013;Falk, Norris & Quinn, 2014), recursos económicos (Kersh, Hedvat, Hauser-Cram & Warfield, 2006), qualidade da relação conjugal (Weitlauf, Vehorn, Taylor & Warren, 2014) e suporte social (Falk, Norris & Quinn, 2014). Pelo que, pais de crianças com comportamento mais severos são aqueles que apresentam pior mal-estar psicológico (Nachshen & Minnes, 2005),

Relativamente aos problemas de comportamento destas crianças, Conner, Maddox e White (2012), afirmam que a ansiedade apresentada pelos pais está correlativamente associada à ansiedade presente na criança e, ainda, que pais mais ansiosos tendem a exacerbar problemas comportamentais do filhos quando os quantificam.

Por último, numa pesquisa realizada por Lloyd e Hastings (2009), procuraram perceber se a esperança (sentimento psicologicamente positivo) estaria associado ao bem-estar de pais de crianças com incapacidade intelectual. As conclusões retiradas foram que a esperança é preditiva de menores níveis de depressão materna, funcionando de forma compensatória do bem-estar psicológico e diminuição do sofrimento psicológico.

Em suma, a sintomatologia depressiva e ansiosa parece estar associada à presença de uma criança com PEA no seio familiar, embora seja mais evidente nas mães destas crianças. A prestação de cuidados, a severidade dos sintomas, o apoio social, recursos económicos, satisfação conjugal e a esperança parecem estar intimamente ligados à presença de mal-estar psicológico.

2.1.4. Qualidade de vida, ajustamento diádico e sintomatologia depressiva/ansiosa

Não foram encontrados estudos que relacionassem estas três variáveis em pais de crianças diagnosticadas com PEA. Assim sendo, serão referidos os estudos que relacionem, embora de forma parcial, as variáveis que nos propusemos explorar.

Um estudo realizado por Miranda (2013), com uma amostra de mães de crianças com Paralisia Cerebral, concluiu que menor sintomatologia psicológica está negativamente associada com *stress* parental e positivamente associada com qualidade de vida e suporte social. Realizando uma análise de regressão, o autor verificou ainda que o nível socioeconómico e o suporte social também são preditores de bem-estar psicológico. Um dos preditores de qualidade de vida encontrado foi o bem-estar psicológico.

Fávero-Nunes e Santos (2010), realizaram um estudo onde procuravam perceber a prevalência de sintomas depressivos em mães de crianças com autismo e, ainda, identificar eventuais relações com qualidade de vida. Neste estudo os autores concluíram que a qualidade de vida associou-se negativamente com a depressão. Uma outra conclusão retirada do estudo foi o baixo nível de escolaridade associado a sintomas depressivos e baixa qualidade de vida.

Um outro estudo realizado por Benson e Kersh (2011), concluiu que o ajustamento diádico predizia negativamente a depressão maternal e predizia positivamente a eficácia parental e o bem-estar.

Parte II – Estudo Empírico

Capítulo 3. Problemática, Objetivo e Metodologia

3.1. Justificação do tema, objetivo e hipóteses

O presente trabalho pretende ser um contributo para um maior conhecimento dos pais de crianças diagnosticadas com PEA, uma vez que a investigação nesta área, em Portugal, mostrou-se escassa. Este trabalho tem como principal objetivo a compreensão do impacto de um filho com PEA na dinâmica familiar, mais concretamente, ao nível do ajustamento conjugal, da qualidade de vida e dos níveis de depressão/ansiedade.

Tomando em consideração a revisão bibliográfica acerca do tema em questão, foram elaboradas as seguintes hipóteses de trabalho:

H1: *Os pais de crianças com PEA apresentam níveis mais elevados de sintomatologia (depressiva e ansiogénica), insatisfação conjugal e menor qualidade de vida percebida em relação aos pais de crianças com desenvolvimento saudável.*

H2: *O sexo feminino apresenta níveis mais elevados de insatisfação conjugal, sintomatologia (depressiva e ansiosa) e níveis mais baixos de qualidade de vida.*

H3: *Pais mais jovens apresentam níveis de insatisfação conjugal mais elevados.*

H4: *Espera-se que pais com baixos níveis de escolaridade apresentem mais sintomatologia ansiosa e depressiva e baixa qualidade de vida percebida*.

H5: *Espera-se que a qualidade de vida e a satisfação conjugal sejam preditores de sintomatologia depressiva e/ou ansiosa.*

3.2. Método

Tendo em conta que os objetivos supracitados passam pela identificação e apresentação de dados, indicadores e tendências observáveis, optou-se pela utilização de uma metodologia quantitativa, uma vez que possibilita a recolha de medidas quantificáveis de variáveis e inferências através de amostras da população (Sousa & Baptista, 2011). A presente investigação assume, ainda, um caracter descritivo – uma vez que pretende realizar a descrição de características e propriedades de um grupo de pessoas através da seleção e organização de informações e descrição da pesquisa

efetuada (Maroco & Bispo, 2003) – e um carater correlacional – uma vez que procura o estabelecimento de relações entre variáveis conhecendo o seu comportamento (*ibidem*).

3.2.1. Amostra

A amostra do presente estudo corresponde a um total de 30 participantes, 7 são do sexo masculino (23.3%) e 23 são do sexo feminino (76.7%). A *idade* mínima dos participantes é de 27 anos e a máxima de 57 anos, com uma média de 41 anos (DP=7.38).

No que se refere ao *estado civil*, 60% (n=16) dos participantes são casados, 30% (n=9) divorciados, 6.7% (n=2) vive em união de facto e 3.3% (n=1) são solteiros, sendo que nenhum participante do estudo é viúvo(a). Dos participantes que estão casados 22.2% (n=4) estão nessa condição entre 60 a 129 meses, 27.8% (n=5) entre 130 e 168 meses, 27.8% (n=5) entre 169 e 252 meses e 22.2% (n=4) entre 253 e 480 meses. Já os que se encontram divorciados estão distribuídos de forma homogénea entre as categorias, correspondendo a 22.2% (n=2) por cada uma delas (entre 2 e 13 meses; entre 14 e 30 meses; entre 31 e 45 meses; 46 e 60 meses). Os participantes que se encontram em união de facto (n=2) estão nesta condição há 180 e 222 meses.

Relativamente às *habilitações literárias*, a maioria dos participantes (30%; n=9) da amostra concluíram o ensino secundário, 10% (n=3) possui o 1º Ciclo, 13.3% (n=4) possui o 2º Ciclo, 26.7% (n=8) possui o 3º Ciclo e os restantes 20% (n=6) possuem o nível superior.

No que respeita à *situação funcional* da amostra, a maioria, 80% (n=24) encontram-se no ativo, 16.7% (n=5) estão desempregados e 3.3% (n=1) está reformado(a).

No que concerne à *gravidez*, 76.7% (N=23) afirma que foi uma gravidez planeada e desejada e 23.3% (n=7) afirma ter sido uma gravidez desejada mas não planeada, não existindo nenhuma gravidez não planeada e não desejada.

Dos 30 participantes, 17 (56.7%) têm apenas um filho e os restantes 12 (40%) têm mais do que um filho, sendo que um dos participantes não respondeu a esta questão.

No que concerne à existência de alguma *doença crónica*, apenas 6.7% (n=2) da amostra respondeu positivamente e os restantes 93.3% (n=28) respondeu negativamente.

Relativamente à toma de algum tipo de *medicação* de forma regular, 13.3% (n=4) da amostra respondeu que toma algum tipo de medicação e os restantes 86.7% (n=26) responderam negativamente a esta questão.

No que diz respeito à presença de alguma *doença psicológica* a maioria dos participantes (96.7%; n=29) afirma não ter qualquer doença psicológica e apenas 3.3% (n=1) afirma encontrar-se num estado depressivo.

No que refere ao *apoio psicológico*, apenas 2 (6.7%) participantes referem receber apoio psicológico.

A amostra apresenta-se de caracter não probabilístico, sendo do tipo de amostragem por conveniência. Este tipo de amostra é frequentemente utilizado em pesquisas exploratórias ou para testar ideias, embora não seja uma amostra representativa da população (Cooper & Schindler, 2003).

Todos os participantes obedeceram aos seguintes critérios de inclusão:

- Serem pais de pelo menos uma criança com perturbação do espetro do autismo (para o caso do grupo experimental);
- Serem pais de pelo menos uma ou mais crianças onde não tenha sido diagnosticada qualquer tipo de perturbação ou doença crónica (para o caso do grupo de controlo);
- Ter mais de 18 anos;
- Não apresentar perturbação do seu estado de consciência;
- Dar consentimento da participação no estudo.

Tabela 2. Caracterização sociodemográfica da amostra

Variáveis		**n (%)**
Idade	*M* = 41 (*DP* = 7.38), *[*27 - 57]	
Sexo	Masculino	7 (23.3%)
	Feminino	23 (76.7%)

Estado Civil	Solteiro	1 (3.3%)
	Casado	18 (60%)
	Divorciado	9 (30%)
	União de Facto	2 (6.7%)
Habilitações Literárias	1º Ciclo	3 (10%)
	2º Ciclo	4 (13.3%)
	3º Ciclo	8 (26.7%)
	Ensino secundário	9 (30%)
	Ensino superior	6 (20%)
Situação funcional	Ativo	24 (80%)
	Desempregado	5 (16.7%)
	Reformado	1 (3.3%)
Mais do que um filho	Sim	12 (40%)
	Não	17 (56.7%)
Apoio Psicológico	Sim	2 (6.7%)
	Não	28 (93.3)

a. Grupo Experimental

O grupo experimental deste estudo conta com um total de 15 pais de crianças com diagnóstico de PEA, dos quais 3 são do sexo masculino (20%) e 12 são do sexo feminino (80%). A *idade* mínima deste grupo é de 27 anos e a máxima de 50 anos, com uma média de 39.2 anos (DP=6.37).

No que se refere ao *estado civil*, a maioria dos participantes (46.7%; n=7) pertencentes a este grupo está divorciado, 40% (n=6) é casado, 6.7% (n=1) é solteiro e 6.7% (n=1) vive em união de facto. Dos participantes que estão casados, 50% (n=3) encontra-se nesta situação entre 142 e 156 meses. No que diz respeito aos participantes que estão divorciados 14.3% (n=1) encontra-se nesta situação entre 2 e 14 meses, 28.6% (n=2) entre 15 e 30 meses, 28.6% (n=2) entre 31 e 39 meses e 14.3% (n=1) entre 40 e 48 meses. O único participante deste grupo que se encontra em união de facto, está nesta condição há 180 meses.

Relativamente às *habilitações literárias*, a maioria dos participantes do grupo (33.3%; n=5) da amostra concluíram o ensino secundário, 20% (n=3) possui o 1º Ciclo, 6.7% (n=1) possui o 2º Ciclo, 20% (n=3) possui o 3º Ciclo e os restantes 20% (n=3) possuem o nível superior.

No que respeita à *situação funcional* da amostra, a maioria, 66.7% (n=10) encontram-se no ativo, 26.7% (n=4) estão desempregados e 6.7% (n=1) está reformado(a).

No que concerne à *gravidez*, 66.7% (N=10) afirma que a gravidez do(s) seus(s) filhos(s) foi uma gravidez planeada e desejada e 33.3% (n=5) afirma ter sido uma gravidez desejada mas não planeada.

Relativamente *ao número de filhos*, 46.7% (n=7) tem outros filhos para além da criança com diagnóstico de PEA e 53.3% (n=8) tem apenas o filho com diagnóstico de PEA.

No que concerne à existência de alguma *doença crónica*, apenas 1 participante do grupo respondeu positivamente a esta questão.

Relativamente à toma de algum tipo de *medicação* de forma regular, 20% (n=3) da amostra respondeu que toma algum tipo de medicação e os restantes 80% (n=12) responderam negativamente a esta questão.

Dos 15 participantes pertencentes ao grupo experimental, apenas 1 (6.7%) afirma ser portador de algum tipo de *doença psicológica* (depressão).

No que refere ao *apoio psicológico*, apenas 13.3% (n=2) dos participantes deste grupo afirmam receber apoio psicológico.

b. Grupo de Controlo

O grupo de controlo é constituído por 15 pais de crianças sem qualquer perturbação ou doença crónica, dos quais 73.3% (n=11) são do sexo feminino e 26.7% (n=4) são do sexo masculino. A *idade* mínima é de 30 anos e a máxima de 57 anos, com uma média de 42.9 (DP=8.05).

No que se refere ao *estado civil*, 80% (n=12) dos participantes deste grupo é casado, 13.3% (n=2) é divorciado e 6.7% (n=1) vive em união de facto, assim sendo, neste grupo não existem participantes solteiros. Os participantes deste grupo que se encontram casados estão distribuídos de forma homogénea entre as categorias,

correspondendo a 25% (n=3) por cada uma delas (entre 60 e 84 meses; entre 85 e 210 meses; entre 211 e 342 meses; 343 e 480 meses). Os participantes (n=2) que se encontram divorciados encontram-se nesta condição há 12 meses e 60 meses. O participante em união de facto está nesta condição há 264 meses.

No que diz respeito às *habilitações literárias*, 20% (n=3) concluiu o 2º ciclo, 33.3% (n=5) concluiu o 3º ciclo, 26.7% (n=4) concluiu o ensino secundário e os restantes 20% (n=3) concluíram o ensino superior.

Relativamente à *situação funcional* da amostra, 93.3% (n=14) encontram-se no ativo e apenas 6.7% (n=1) está desempregado.

No que concerne à *gravidez*, 86.7% (N=13) diz ter sido uma gravidez planeada e desejada e 13.3% (n=2) diz ter sido uma gravidez desejada mas não planeada.

Neste grupo, 5 (33.3%) participantes têm mais do que um filho, desta forma, os restantes 9 (60%) participantes têm apenas 1 filho. Um participante deste grupo não respondeu a esta questão.

No que diz respeito à existência de alguma *doença crónica*, apenas 6.7% (n=1) da amostra respondeu positivamente.

No que concerne à toma de algum tipo de *medicação* de forma regular, 93.3% (n=14) responderam negativamente a esta questão e os restantes 6.7% (n=1) da amostra respondeu que toma algum tipo de medicação

Relativamente à presença de alguma *doença psicológica* e ao *apoio psicológico* todos os participantes (n=15) deste grupo responderam negativamente.

Tabela 3. Caracterização sociodemográfica dos dois grupos

Variáveis		**Grupo Experimental**	**Grupo de Controlo**
Idade		*M* = 39.2 (*DP* = 6.37), [27 - 50]	*M* = 42.93 (*DP* = 8.05), [30 - 57
Sexo	Masculino	3 (20%)	4 (26.7%)
	Feminino	12 (80%)	11 (73.3%)

Estado Civil	Solteiro	1 (6.7%)	_
	Casado	6 (40%)	12 (80%)
	Divorciado	7 (46.7%	2 (13.3%)
	União de facto	1 (6.7%)	1 (6.7%)
Habilitações Literárias	1º Ciclo	3 (20%)	-
	2º Ciclo	1 (6.7%)	3 (20%)
	3º Ciclo	3 (20%)	5 (33.3%)
	Ensino secundário	5 (33.3%)	4 (26.7%)
	Ensino superior	3 (20%)	3 (20%)
Situação funcional	Ativo	10 (66.7%)	14 (93.3%)
	Desempregado	4 (26.6%)	1 (6.7%)
	Reformado	1 (6.7%)	-
Mais do que um filho	Sim	7 (46.7%)	5 (33.3%)
	Não	8 (53.3%)	9 (60%)
Gravidez	Desejada e Planeada	10 (66.7%)	13 (86.7%)
	Não planeada mas desejada	5 (33.3%)	2 (13.3%)
Apoio psicológico	Sim	2 (13.3%)	-
	Não	14 (93.3%)	15 (100%)

3.3. Material

3.3.1. Questionário sociodemográfico e clínico

O questionário sociodemográfico e clínico apresenta-se como um questionário para aceder a algumas características sociodemográficas e clinicas dos participantes. Este questionário apresenta um total de 14 questões subdivididas em três secções, sendo estas: (1) dados pessoais, (2) história familiar e (3) doenças físicas e psicológicas. Na secção dos dados pessoais serão analisados aspetos relacionados com a idade, sexo, data de nascimento, estado civil, habilitações literárias e situação funcional. Na secção da história familiar serão analisados aspetos como a gravidez e agregado familiar. Na última secção será explorada a presença de doenças crónicas e ou psicológicas.

3.3.2. Escala de ansiedade e depressão hospitalar (EADH)

Com o objetivo de avaliar as variáveis psicológicas – ansiedade e depressão-, será utilizada *a Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar* (HADS). A referida escala, construída por Snaith e Zigmond (1993, cit. in Ribeiro et al., 2007) e traduzida e adaptada para a população portuguesa por Ribeiro e colaboradores (2007), encontra-se divida em duas subescalas - *Ansiedade* e *Depressão* -, cada uma delas constituída por sete itens Cada item é avaliado numa escala de 0 e 3, podendo obter uma cotação máxima de 21 pontos considerando-se um valor igual ou superior a 7 indicador de depressão e/ou ansiedade. Segundo os autores responsáveis pela adaptação da escala à população portuguesa, um resultado igual ou superior a 11 valores é considerado um ponto de corte indicador de um estado depressivo (*ibidem*). O referido instrumento apresenta boa uma boa consistência interna com um alfa de *Cronbach* de .76 para a escala de ansiedade e de .81 para a escala de depressão, apresentando resultados semelhantes em estudos noutros países confirmando a aplicabilidade da escala à amostra de indivíduos portugueses (*ibidem*).

3.3.3. Escala de Ajustamento Diádico (EAD)

Dyadic Adjustment Scale (DAS) foi realizada por Spanier (1976). É composta por 32 itens, que procuram avaliar a relação conjugal, utilizando escalas tipo *Likert*, sendo utilizadas escalas de cinco, seis e sete pontos. Segundo vários autores, a EAD procura avaliar as seguintes dimensões: consenso diádico – perceção do nível de concordância do casal sobre questões básicas; satisfação diádica – perceção de questões como as discussões, o casamento, o grau de felicidade, o beijo do conjugue, à implicância mutua e com o futuro relacionamento; coesão diádica – senso de compartilha emocional do casal; expressão diádica de afeto – perceção da concordância sobre afetos entre o casal (Barata, 2013).

O instrumento apresenta boas propriedades psicométricas, com um alfa de *Cronbach* de .897 (Gomez & Leal, 2008).

3.3.4. World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-bref)

Com o objetivo de avaliar a qualidade de vida foi utilizada a versão portuguesa do *Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde* (*WHOQOL-Bref*). Este instrumento foi traduzido e adaptado para a população portuguesa por Canavarro et al. (2005) sendo esta a versão breve do WHOQOL-100. O referido instrumento organizado em quatro domínios – físico, psicológico, social e ambiente - é composto por 26 questões em que duas são relacionadas com a perceção de saúde e qualidade de vida do indivíduo. As restantes 24 perguntas, avaliadas com apenas uma questão cada, dizem respeito às vinte e quatro facetas pertencentes ao instrumento original desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde. As questões pertencentes ao instrumento foram construídas segundo uma escala *Likert* de cinco pontos. O instrumento apresenta boas propriedades psicométricas, com um alfa de *Cronbach* entre .84 e .94 (*ibidem*).

3.3. Procedimentos

3.3.1. Recolha da amostra

Os participantes da presente investigação são pai ou mãe de crianças que frequentam o ensino regular (grupo de controlo) e as unidades de ensino estruturado para a educação de alunos com perturbações do espetro do autismo (grupo experimental) no Agrupamento de Escolas Eng. Fernando Pinto de Oliveira (AEFPO). Apenas responderam à *Escala de Ajustamento Diádico* (Spanier, 1976) os participantes que tinham, no presente, uma relação amorosa (n=20), sendo essa informação recolhida inicialmente aquando o preenchimento do questionário sociodemográfico. Para que fosse possível a recolha de dados no AEFPO, foi pedida autorização à direção obtendo-se a aprovação da mesma (cf. Anexo V), sendo a recolha de dados obtida no ano letivo de 2013/2014. Os participantes foram previamente informados dos objetivos gerais do estudo e procurou-se assegurar a participação voluntária no mesmo. Além disso, também foi esclarecido o caráter confidencial das suas respostas. Em seguida, foi pedido que cada participante lesse e assinasse a declaração de consentimento informado de participação na investigação (cf. Anexo VI).

Devido à possível dificuldade no preenchimento de alguns instrumentos, foi ainda oferecida disponibilidade a todos os participantes no esclarecimento e ajuda no preenchimento dos mesmos. A aplicação dos instrumentos decorreu no final das reuniões de final de período letivo com os diretores de turma e encarregados de educação, com a presença e disponibilidade do investigador. Todos os participantes responderam aos questionários de forma autónoma.

3.3.2. Análise e tratamento dos dados

Após a administração da bateria de instrumentos, procedeu-se à codificação dos dados e ao posterior tratamento estatístico, com recurso ao programa de análise estatística IBM SPSS Statistics (*Statistical Package for the Social Sciences*), na versão 21.

Na caraterização sociodemográfica da amostra foram efetuados procedimentos de estatística descritiva: médias, desvios padrão, mínimos e máximos.

Com o objetivo de responder às questões de investigação recorreu-se ao uso de estatística paramétrica, uma vez que a amostra tem uma dimensão igual a 30 participantes e aproxima-se da distribuição normal. Assim, para verificar a relação entre as variáveis principais do estudo e outras variáveis métricas, foi realizada uma correlação momento produto de *Pearson*.

No sentido de verificar o efeito do sexo, idade e habilitações literárias na qualidade de vida, ajustamento diádico e sintomatologia depressiva/ansiosa recorreu-se ao teste *t de student* para amostras independentes.

Com o intuito de explorar se as varáveis qualidade de vida e ajustamento diádico eram preditores de sintomatologia depressiva/ansiosa, recorreu-se a uma regressão linear múltipla. Neste modelo considerou-se a sintomatologia depressiva/ansiosa como variáveis dependentes e a qualidade de vida e ajustamento diádico como variáveis independentes.

Foram verificados os pressupostos da normalidade e homogeneidade das variâncias em todos os testes estatísticos utilizados. Um valor de *p* igual ou inferior a .05 foi considerado como estatisticamente significativo.

Capítulo 4. Descrição e Discussão dos Resultados

4. Apresentação e discussão dos resultados

Neste capítulo, serão apresentados os principais resultados tendo em conta os objetivos e hipóteses do estudo definidos, no ponto anterior. Para uma maior clareza, procurou-se discutir e refletir os resultados à medida que estes foram sendo apresentados, tendo em conta a revisão prévia da literatura.

4.1. Análise descritiva

Num primeiro momento, considerou-se importante compreender de que forma a amostra do presente estudo se posiciona quanto às principais variáveis (qualidade de vida, sintomatologia depressiva/ansiosa e ajustamento diádico) realizando-se, para isso, uma análise descritiva.

Numa primeira análise foi incluída o total da amostra

Tabela 4. Análises descritivas das variáveis *Sintomatologia depressiva/ansiosa, Qualidade de vida* e *Ajustamento diádico* com o total da amostra

	N	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Sintomatologia depressiva	30	11.9	3.52	3	18
Sintomatologia ansiosa	30	13.7	3.56	3	19
Qualidade de vida	30	86.4	10.1	60	104
Ajustamento diádico	20	108	22.1	56	131

No que diz respeito à **sintomatologia depressiva e/ou ansiosa** a pontuação pode variar entre 0 e 21 pontos. A média apresentada pela amostra na subescala da depressão foi de 11.9 (DP = 3.52). Segundo os autores da escala (Snaith & Zimond, 1993), estaremos perante indivíduos com níveis de depressão moderada. Para a subescala correspondente à ansiedade, a amostra apresentou um valor médio de 13.7 (DP=3.56), considerado um nível de ansiedade moderado. Importa, ainda, salientar que

alguns participantes apresentam valores significativos de depressão e ansiedade (max. = 18 e max. = 19 respetivamente).

Relativamente à **qualidade de vida** os valores podem variar entre 26 e 130 pontos. Como tal, no presente estudo, constataram-se valores bastante positivos na perceção da satisfação com a qualidade de vida (M = 86.4, DP = 10.1), o que pode indicar que a amostra geral considera-se satisfeita com a sua qualidade de vida.

Quanto ao **ajustamento diádico**, compreende-se que os participantes do estudo consideram-se satisfeitos com a relação com o seu parceiro, apresentando pontuações médias de 108 (DP = 22.1) num total de 151 pontos. Considerando todas as dimensões desta escala, nomeadamente o consenso diádico (M = 47.9, DP = 7.70), satisfação diádica (M = 37.3, DP = 8.75), coesão diádica (M = 13.7, DP = 6.19) e expressão de afeto diádico (M = 9.14, DP = 2.36), também se verificam valores bastante satisfatórios. No entanto, importa realçar que nem todos os participantes responderam a esta escala (N = 22), uma vez que nem todos se encontravam numa relação.

Para uma análise mais aprofundada de forma a perceber como a amostra utilizada no estudo se posiciona quanto às principais variáveis (qualidade de vida, sintomatologia depressiva/ansiosa e ajustamento diádico) realizou-se uma nova análise descritiva de forma a percebe (grupo experimental e grupo de controlo).

Tabela 5. Análises descritivas das variáveis Sintomatologia depressiva/ansiosa, Qualidade de vida e Ajustamento diádico para os dois grupos.

		N	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Sintomatologia depressiva	**Grupo experimental**	15	13.3	3.08	8	18
	Grupo de controlo	15	10.5	3.46	3	16
Sintomatologia ansiosa	**Grupo experimental**	15	14.9	2.28	12	19
	Grupo de controlo	15	12.4	4.19	3	19
Qualidade de vida	**Grupo experimental**	15	85.1	9.72	60	78

	Grupo de controlo	15	87.7	16.7	70	104
Ajuste diádico	**Grupo experimental**	7	107	26.3	56	129
	Grupo de controlo	13	113	18	78	131

No que diz respeito à **sintomatologia depressiva**, o grupo experimental apresentou uma média mais elevada (*M* = 13.3, *DP* = 3.08) em comparação ao grupo de controlo (*M* = 10.5, *DP* = 3.46). No entanto, de acordo com os autores da escala (Snaith & Zimond, 1993), ambos os grupos se situam num nível de depressão considerada moderada o que vai de encontro a vários estudos que apontam uma prevalência de sintomatologia depressiva em pais de crianças com PEA superior à população geral (Athari, Ghaedi & Mohd Kosnin, 2013; Weitlauf, Vehorn, Taylor & Warren, 2014).

Quanto à **sintomatologia ansiosa**, os valores encontrados são semelhantes aos valores anteriores, ou seja, a média correspondente ao grupo experimental (*M* = 14.9, *DP* = 2.28) é ligeiramente superior à média encontrada no grupo de controlo (*M* = 12.4, *DP* = 4.19) e ambos os grupos de situam num nível de ansiedade considerado moderado. No entanto, o valor médio encontrado no grupo experimental (*M* = 14.9, *DP* = 2.28) está muito próximo daquilo que os autores da escala consideram como nível de ansiedade severo (normal: 0 a 7; suave: 8 a 10; moderado: 11 a 14; severo: 15 a 21). Ainda de realçar, é o facto de existir uma grande discrepância entre os dois grupos no que diz respeito aos valores mínimos encontrados (*min.* $_{\text{Grupo experimental}}$ = 12, *min.* $_{\text{Grupo de controlo}}$ = 3). Verificando-se que embora as médias sejam semelhantes, no grupo experimental não existe nenhum participante cujo nível de ansiedade esteja situado abaixo do moderado. Em contrapartida, no grupo de controlo existe pelo menos um participante cujo nível de ansiedade é considerado normal. Posto isto, embora não seja de forma muito acentuada, a presença de uma criança com PEA parece influenciar os níveis de ansiedade, aumentando os níveis desta aquando da sua presença na família. Assim sendo, os resultados obtidos parecem não contrariar estudos realizados

anteriormente (Bitsika, Sharpley & Bell, 2013; Gauffin et al., 2013; Jones, Hastings, Totsika, Keane & Rhule, 2014).

Relativamente à **qualidade de vida**, não existem diferenças acentuadas quanto às médias encontradas na medida que ambas se encontram positivas ($M_{\text{Grupo experimental}}$ = 85.1, $DP_{\text{Grupo experimental}}$ = 16.7, $M_{\text{Grupo de controlo}}$ = 87.7, $DP_{\text{Grupo de controlo}}$ = 9.72), pelo que se considera que ambos os grupos têm uma boa perceção acerca da sua qualidade de vida, embora os valores encontrados no grupo experimental sejam ligeiramente mais baixos. Contudo, é de salientar as diferenças encontradas entre os valores máximos e mínimos de ambos os grupos. O grupo experimental apresenta valores mínimos (60) e máximos (78) inferiores aos valores encontrados no grupo de controlo (*min.* = 70, *máx.* = 104), pelo que, aparentemente, os participantes correspondentes ao grupo experimental percecionam mais níveis insatisfatórios de qualidade de vida em relação aos indivíduos correspondentes ao grupo de controlo o que vai de encontro a vários estudos anteriormente realizados (Brown, MacAdam-Crisp, Wang & Iarocci, 2006; Mugno, D'Arrigo e Mazzone, 2007; Tekinarslan, 2013; Hoefman et al., 2014; Perumal, Veerereghavan & Lekhra, 2014).

O facto dos níveis de qualidade de vida, encontrados na amostra experimental do presente estudo, serem bastante satisfatórios e semelhantes aos níveis obtidos em pais de crianças sem qualquer perturbação pode ser explicado pela possível presença de desejabilidade social em demonstrar que o facto de ter um filho com uma perturbação não afeta a sua qualidade de vida, não atribuindo, deste modo, algum mau estar ao facto de ter um filho com perturbação. Além disto, os resultados satisfatórios podem ainda ser explicados pela teoria da comparação social, onde cada pessoa que avalia a sua qualidade de vida utiliza uma outra pessoa como termo de comparação. Desta forma, os pais de crianças com PEA podem ter usado como comparação pessoas que consideram estar em pior situação, fazendo com que a perceção da sua qualidade de vida seja mais elevada (Yoog & Koritsas, (2012).

No que concerne ao **ajustamento diádico**, a média encontrada no grupo experimental (*M* = 107, *DP* = 26.3) é inferior à média encontrada no grupo de controlo (*M* = 113, *DP* = 18.0), no entanto, ambos os grupos obtiveram uma média indicativa de satisfação conjugal. Contudo, apenas no grupo experimental se encontraram valores correspondentes a insatisfação conjugal (*min.*= .56), assim sendo, pelo menos um indivíduo deste grupo está insatisfeito quanto ao seu ajuste diádico. Importa, ainda, referir que vários indivíduos não responderam a este questionário uma vez que não se

encontravam numa relação (*n* = 10), pertencendo maioritariamente ao grupo experimental (*n* = 8). Estes valores parecem ir de encontro ao estudo realizado por Wieland e Baker (2010) que não verificou diferenças significativas, relativamente à satisfação conjugal, entre pais de crianças com PEA e pais de crianças sem perturbação.

4.2. Análises diferenciais

No sentido de **comparar os dois grupos** relativamente à sintomatologia depressiva e ansiosa, qualidade de vida e ajustamento diádico (*H1*) e no sentido de explorar os **efeitos do sexo** na insatisfação conjugal, sintomatologia ansiosa e depressiva e qualidade de vida (H2), recorreu-se a testes *t de student* para amostras independentes.

Tabela 6. Diferenças entre grupos relativamente à qualidade de vida, Ajustamento diádico, Sintomatologia ansiosa e Sintomatologia depressiva.

	t	**p**	**d**
Qualidade de vida	.68	.50	.25
Ajustamento diádico	-1.33	.19	.56
Sintomatologia ansiosa	2.05	**.04**	.75
Sintomatologia depressiva	2.34	**.03**	.86

Ao contrário do que seria esperado, não foram encontradas diferenças significativas entre os grupos quanto à **qualidade de vida** [*t* (28) = .68, *p* = .50, *d* = .25 *]* e **ajustamento diádico** [*t* (20) = -1.33, *p* = .19, *d* = -.56 *]*, indicando que os pais de

crianças com PEA não diferem dos pais de crianças sem qualquer perturbação relativamente à satisfação conjugal e perceção de qualidade de vida.

Posto isto, os valores encontrados parecem refutar estudos que verificam diferenças significativas no que diz respeito à satisfação conjugal entre pais de crianças com PEA e pais de crianças com um desenvolvimento saudável, ou seja, que apontam para uma satisfação conjugal significativamente inferior por parte de pais de crianças com PEA (Kersh, Hedvat, Hauser-Cram & Warfield, 2006; Harper, Dyches, Harper, Roper & South, 2013; Gharashi, Sarandi, Farid, 2013). Wieland e Baker (2010) em semelhança ao presente estudo, tal como supracitado, não encontrou diferenças significativas entre os grupos, justificando a satisfação conjugal apresentada por pais de crianças com incapacidade intelectual o facto de que, uma vez que os filhos dos pais correspondentes ao estudo pertencem a uma faixa etária acima dos 6 anos de idade, os autores consideram já ter existido tempo suficiente para adaptação às exigências e necessidades demonstradas pela crianças com PEA, podendo ser, nesta altura, uma fase desafiadora para o casal. O mesmo pode ter-se verificado no presente estudo, uma vez que os filhos dos participantes em questão apresentam idades compreendidas entre o 6 e os 13 anos.

Um estudo de Ki e Joanne (2014), onde foram encontrados níveis de satisfação conjugal elevados em pais de crianças com PEA, concluiu que a partilha de prestação de cuidados, entre o casal, a uma criança com PEA, é um preditor de satisfação conjugal, assim sendo, casais que partilham tarefas referentes à prestação de cuidados do filho são mais satisfeito com a sua relação.

Hartley, Barker, Baker, Seltzer e Greenberg (2012), através de um estudo longitudinal, concluíram que, inicialmente, a existência de uma relação próxima e positiva entre a mãe e a criança com PEA parece influência a sua satisfação em relação ao seu casamento, ou seja, quanto mais positiva é a relação com a criança, apresenta maior satisfação ao nível conjugal, no entanto, esta associação tende a desaparecer com o tempo.

A presença de uma criança com problemas comportamentais e necessidades especiais, como é o caso de uma criança com PEA, predispõe os pais a serem mais cooperativos um com o outro e a fornecerem suporte mútuo (Norlin & Broberg, 2013), contribuindo para o fortalecimento da relação e, consequentemente, para a satisfação conjugal.

Em relação às diferenças significativas de qualidade de vida entre os dois grupo, isto parece não se verificar uma vez que os dados apontam precisamente o contrário, o que vai de encontro aos resultados do estudo Yoog e Koritsas (2012) que verificou níveis de qualidade de vida satisfatórios numa amostra de pais de crianças com PEA. Segundo os autores, a prestação de cuidados apresentou consequências positivas na qualidade de vida dos pais/cuidadores. Os autores consideram, que a prestação de cuidados pode ser um fator positivo para o desenvolvimento de novas relações fora do meio familiar, impede que os pais se sintam solitários e contribui para a sensação de satisfação pessoal, permitindo uma avaliação mais positiva da sua própria vida.

No entanto, existem diferenças quanto à **sintomatologia ansiosa** [*t* (28) = 2.05, *p* = .04, *d* = .75 *]* e **depressiva** [*t* (28) = 2.34, *p* = .03, *d* = .86*]*, apontando para uma maior incidência de sintomatologia no grupo experimental, ou seja, nos pais de crianças com PEA. Estes resultados apontam na mesma direção do estudo de Bitsika, Sharpley e Bell (2013) com pais de crianças com PA (*n* = 108), revelou que 47.7% dos pais e 45% das mães pertencentes à amostra apresentavam níveis de ansiedade clinicamente significativos. Um outro estudo realizado por Kuusikko-Gauffin et al. (2013) comparou pais de crianças com PEA e pais de crianças sem qualquer perturbação em relação à ansiedade social. Os autores concluíram que as mães de crianças com PEA apresentam níveis de ansiedade social bastante superiores em relação aos outros pais.

Em relação à presença de niveis superiores de sintomatologia depressiva no grupo experimental, vai de encontro ao estudo de Weitlauf, Vehorn, Taylor e Warren (2014) onde verificaram níveis de depressão superiores na sua amostra de mãe de crianças com PEA em comparação a mãe de crianças sem perturbação.

Várias podem ser as explicações para a presença de sintomatologia depressiva e ansiosa na população de pais com crianças com PEA. Os sintomas depressivos parecem estar intimamente ligados à prestação de cuidados de longa duração (Toseland et al., 1993; Penning,1995) relacionados com o desgaste físico e psicológico. Além de prestação de cuidados, surge associado à depressão e ansiedade a severidade dos sintomas. Neste sentido, segundo vários autores, quanto mais severos são os sintomas apresentados pela criança mais sintomatologia depressiva e/ou ansiosa será observada nos pais da mesma (Athari, Ghaedi & Mohd Kosnin, 2013; Firth & Dryer, 2013; Zablotsky, Anderson & Law, 2013; Weitlauf, Vehorn, Taylor & Warren, 2014).

A ***H2*** postulava que "*o sexo feminino apresenta níveis mais elevados de insatisfação conjugal, sintomatologia (depressiva e ansiogénica) e níveis mais baixos de qualidade de vida"*, contudo, pelo número diminuto de elementos do sexo masculino (*n* = 7), não foi possível testar esta hipótese. No entanto, por observação das médias da amostra total foi possível constatar que o sexo feminino é, tendencialmente, menos satisfeito ao nível conjugal ($M_{Sexo\ feminino}$ = 105, $DP_{Sexo\ feminino}$ = 23; $M_{Sexo\ masculino}$ = 121, $DP_{Sexo\ masculino}$ = 6.27) e apresenta maiores níveis de sintomatologia depressiva ($M_{Sexo\ feminino}$ = 12, $DP_{Sexo\ feminino}$ = 3.65; $M_{Sexo\ masculino}$ = *11*, $DP_{Sexo\ masculino}$ = 3.25) e ansiosa ($M_{Sexo\ feminino}$ = 14, $DP_{Sexo\ feminino}$ = 3.21; $M_{Sexo\ masculino}$ = 12, $DP_{Sexo\ masculino}$ = 4.65). Quanto à perceção de qualidade de vida, os valores encontrados são muito semelhantes ($M_{Sexo\ feminino}$ = 86, $DP_{Sexo\ feminino}$ = 9.84; $M_{Sexo\ masculino}$ = 86, $DP_{Sexo\ masculino}$ = 11.85) em comparação ao sexo masculino.

Ainda no mesmo sentido, foram realizadas as mesmas análises para o grupo de pais de crianças com PEA. Quanto aos efeitos do sexo no **grupo experimental**, tal como esperado, o **sexo feminino** demonstrou-se mais depressivo ($M_{Sexo\ feminino}$ = 14, $DP_{Sexo\ feminino}$ = 3.26; $M_{Sexo\ masculino}$ = 13, $DP_{Sexo\ masculino}$ = 2.65), ligeiramente mais ansioso ($M_{Sexo\ feminino}$ = 14.9, $DP_{Sexo\ feminino}$ = 2.31; $M_{Sexo\ masculino}$ = 15, $DP_{Sexo\ masculino}$ = 2.65), menos satisfeito a nível conjugal ($M_{Sexo\ feminino}$ = 99.1, $DP_{Sexo\ feminino}$ = 27.7; $M_{Sexo\ masculino}$ = 113, $DP_{Sexo\ masculino}$ = 22.1) e menos satisfeito em relação à sua qualidade de vida ($M_{Sexo\ feminino}$ = 83, $DP_{Sexo\ feminino}$ = 8.75; $M_{Sexo\ masculino}$ = 89, $DP_{Sexo\ masculino}$ = 8.12) e em comparação ao sexo masculino. Desta modo, à semelhança do que se tem vindo a constatar, o sexo feminino demonstra-se mais afetado pela presença de crianças com perturbações do desenvolvimento no meio familiar. No que diz respeito aos níveis de **ansiedade e depressão**, também Falk, Norris e Quinn (2014) com uma amostra de pais e mães de crianças com PEA, encontraram diferenças entre o sexo referentes a estas variáveis. As mães destas crianças apresentaram níveis de ansiedade (*M* = 13.41) superiores em comparação aos pais (*M* = 10.01). De forma semelhante aconteceu em relação aos níveis de depressão ($M_{feminino}$ = 18.71; $M_{masculino}$ = 16.45).Também Norlin e Broberg (2013) numa amostra com pais de crianças com perturbações de desenvolvimento e pais de crianças sem qualquer perturbação concluíram que as mães de crianças com perturbações do desenvolvimento apresentam níveis de depressão, ansiedade e stress mais elevados em relação soa outros pais pertencentes à amostra.

Efetivamente, no que concerne ao **ajustamento diádico**, Shtayermman (2013), num estudo com pais de crianças com PEA e pais de crianças com desenvolvimento saudável, concluiu que as mães de crianças com perturbação são, tendencialmente, menos satisfeitas a nível conjugal em relação aos restantes pais. Esta conclusão vai de encontro aos resultados do estudo de Kersh, Hedvat, Hauser-Cram e Warfield (2006) onde também foram encontrados níveis de satisfação conjugal mais baixos nos participantes de sexo feminino.

Relativamente à **qualidade de vida**, esta parece ser mais afetada no sexo feminino tal como concluiu Mugno, D'Arrigo e Mazzone (2007) através de um estudo realizado com pais de crianças com transtorno do desenvolvimento, atraso metal e sem qualquer patologia onde as mães de crianças com o transtorno do desenvolvimento apresentaram níveis de qualidade de vida significativamente inferiores em comparação aos restantes participantes.

De acordo com os resultados encontrados, o sexo feminino parece ser o mais afetado a nível de sintomatologia ansiosa e depressiva, bem como ao nível de satisfação conjugal e qualidade de vida aquando a presença de uma criança com PEA no seio familiar.

A prestação de cuidados caracteriza-se como uma experiência stressante e de grande impacto a nível individual em várias dimensões: física, psicológica, económica, etc. (Hutton & Caron, 2005). Uma vez é a mãe que assume, grande parte das vezes, o papel de cuidador da criança com perturbação (Olsson & Hwang, 2001; Aylaz, Yilma & Polat, 2012), naturalmente, será também a mãe a ser mais afetada pela presença da perturbação. No que diz respeito às responsabilidades escolares referentes ao seu filho na amostra do presente estudo, foi visível que o sexo feminino assume, em grande maioria, este papel, uma vez que, grande parte dos encarregados de educação destas crianças são as mães.

Posto isto, parece-nos plausível que uma amostra mais abrangente e homogénea no que diz respeito ao sexo, poderia confirmar a hipótese formulada. Apesar de todos os viés presentes nestas análises parece-nos possível afirmar que o sexo feminino é mais afetado, quer pela presença de uma criança com PEA quer pela presença de outro tipo de problemas do quotidiano, quando comparado com o sexo masculino

No entanto, é importante realçar que o total de participantes do sexo masculino correspondentes ao grupo experimental é diminuto (*n* = 3) pelo que não é possível generalizar os resultados.

4.3. Análises correlacionais

Para se testar as hipóteses H3 e H4 recorreu-se ao coeficiente momento produto de *Pearson* (Tabela 7).

Tabela 7. Coeficiente de correlação momento de produto de Pearson entre idade, habilitações literárias [Habilitaçõe], ajustamento diádico [Ajust diádico], domínio da expressão de afeto correspondente ao ajustamento diádico [Exp Afeto], sintomatologia depressiva [Depressão] e qualidade de vida [Qual vida].

	Idade	***Habilitações***	***Ajust Diádico***	***Exp afeto***	***Depressão***	***QDV***
Idade	1	-.19	-.88	-.33	.092	.50
Habilitações		1	.62	**.82****	.010	.079
Ajust Diádico			1	**.89****	**-.68***	**.86****
Exp afeto				1	**-.76***	.78*
Depressão					1	--.45
QDV						1

Notas: **valores muito significativos $p < .001$; *valores significativos $p < .05$

A hipótese **H3** postulava que "*pais mais jovens apresentam níveis de insatisfação conjugal mais elevados"*. Ao contrário do esperado, a **idade** parece não ter influência nos níveis de **satisfação conjugal** [r (7) = -.88., p = .84]. Assim sendo, o facto de existir uma criança com PEA na família parece não ter qualquer influência neste aspeto o que contraria os resultados encontrados por Hartley et al. (2010) onde a idade dos pais das crianças, bem como a idade que possuem aquando o nascimento da criança está correlacionada com o risco de divórcio do casal. No entanto, os resultados do presente estudo podem não ser viáveis, uma vez que apenas 7 dos 15 participantes deste grupo responderam ao questionário correspondente ao ajustamento

diádico. Isto porque os restantes participantes não se encontravam divorciados (n = 7) ou solteiros (n =1). No entanto, a taxa de divórcio encontrada na presente amostra é bastante elevada (*46.7%)* em comparação ao grupo de controlo (13.3%), o que vai de encontro ao estudo Hartley et al. (2010) onde foi encontrada uma taxa de divórcio em pais de crianças com autismo (23.5%) superior à encontrada em pais de crianças sem qualquer perturbação (13.8%), de qualquer forma, não é possível retirar conclusões sobre o motivo do divórcio uma vez que não existem informações sobre o assunto.

Foi encontrada uma associação positiva entre as **habilitações literárias** e o **domínio expressão de afeto diádico** correspondente ao ajustamento diádico [r (7) = .82, p = .007]. Um aumento das habilitações literárias associa-se a mais expressão de afeto. Estes resultados vão de encontro ao estudo realizado por Eddy e Walker (1999), onde verificaram a relação entre as habilitações literárias e a qualidade da relação, ou seja, quanto mais habilitações literárias possui o participante, melhor ajustamento diádico apresentará. O aumento das habilitações literárias e o contexto educacional tem vindo a ser associado a um desenvolvimento psicológico mais saudável e, consequentemente, a uma melhor realização na vida (Balão, 2012). Assim sendo, a satisfação no campo das relações intimas, parece ser mais favorável aquando o aumento do grau académico, no entanto, será sempre necessário ter em conta fatores individuais como a capacidade de reflexão e o comportamento (*ibidem*).

Uma outra associação encontrada corresponde à **qualidade de vida** e ao **ajustamento diádico** [r (7) = .86, p = .003]. Assim sendo, quanto melhor qualidade de vida os participantes apresentam, melhor será o seu ajustamento diádico o que vai de encontro ao estudo de Norlin e Broberg (2013) em que, numa amostra de mães e pais de crianças com incapacidade intelectual, foi encontrada uma relação positiva entre a satisfação conjugal e o bem-estar geral. Na mesma linha apontam as conclusões de Khanna e colaboradores (2011), que referem que o bom funcionamento familiar, que contempla dimensões como a comunicação entre os membros e o nível de afeto demonstrado, apresenta-se positivamente relacionado com a qualidade de vida ao nível psicológico e físico. Segundo Norgren, Souza, Kaslow, Hammerschmidt e Sharlin (2004), a possibilidade de partilhar com o seu parceiro o facto de ver as suas necessidades físicas, psicológicas e espirituais satisfeitas aumenta a satisfação conjugal.

A perceção de saúde física, mental e psicológica por parte do indivíduo, bem como a forma como encara a dependência de prestação de cuidados ao outro, parece

sofrer influências de acordo com a estrutura da relação conjugal (Pereira & Carvalho, 2013). Assim, a presença de uma boa satisfação conjugal por parte dos pais destas crianças poderá deixá-lo menos vulnerável ao impacto da prestação de cuiddos na sua qualidade de vida.

Ainda neste grupo, foi encontrada uma associação negativa entre o **ajustamento diádico** e a **sintomatologia depressiva** [r (7) = -.68, p = .045]. Quanto melhor é o ajustamento diádico dos participantes, menos deprimidos se encontram e vice-versa. Também estes resultados vão de encontro a estudos prévios como é o caso do estudo de Norlin e Broberg (2013), onde encontraram uma correlação negativa entre depressão e ajustamento diádico, ou seja, também no estudo realizado pelos autores, quanto menor os níveis de depressão apresentada pelos participantes, melhor seria o ajuste diádico também apresentado por eles.

Segundo Heene, Buysse & Van Oost (2005), uma relação conjugal conflituosa ou insatisfatória traduz-se em níveis de depressão mais elevados, no entanto, Hammen(1991), defende que indivíduos deprimidos têm tendência a adotar comportamentos que prejudicam a relação com o outro acabando por afetar a relação conjugal, sendo esta relação bilateral. No entanto, a insatisfação conjugal parece contribuir para o aumento do risco de depressão uma vez que estão presentes mais processo conjugais negativos (e.g. nível de desacordo) (Bookwala & Jacobs, 2004). Contudo, segundo Davila (2001), indivíduos deprimidos tendem a pensar e agir de forma desadequada perante o seu parceiro, causando problemas na relação conjugal. Segundo Lemmens e colaboradores (2007), indivíduos deprimidos tendem, também, a fazer uso de comunicação destrutiva. Desta forma, a relação negatida enrre ajustamento diádico e sintomatologia depressiva no presente estudo, poderá assumir-se como bilateral tal como descrito nos estudo mencionados.

A hipótese **H4** (*Espera-se que pais com baixos níveis de escolaridade apresentem mais sintomatologia ansiogénica e depressiva e baixa qualidade de vida percebida)* não foi confirmada uma vez que não foi encontrada qualquer relação entre as habilitações literárias e as restantes variáveis.

4.4. Modelo de predição da sintomatologia depressiva e ansiosa

Para se testar H5 (*Espera-se que a qualidade de vida e a satisfação conjugal sejam preditores de sintomatologia depressiva e/ou ansiogénica)* foi efetuado um modelo de regressão linear com o sexo, idade, habilitações literária, qualidade de vida e ajustamento diádico a entrarem como variáveis independentes e a variável sintomatologia depressiva e ansiosa separadamente.[1]

Tabela 8. Modelo de regressão linear múltipla da variável Depressão em função da idade, habilitações literárias, ajustamento diádico, qualidade de vida e ansiedade.

	β	***p***
Habilitações	-.77	.13
Ajustamento Diádico	-.084	**.018**
Qualidade de vida	-.040	.65
Ansiedade	.314	.049

Da análise do modelo podemos concluir que este prediz significativamente a depressão [*F (4, 17)* = 6.58, *p* = .003] e explica 73% da variância da variável dependente. Verificamos que apenas a variável ajustamento diádico prediz significativamente a depressão (β = -.084, *p* = .008) o que poderá estar relacionado com o tamanho da amostra, pelo que serão necessários estudos posteriores que explorem este e outros preditores em amostras mais extensas. Deste modo, podemos concluir que quanto mais elevado o valor de ajustamento diádico menor será o nível de depressão. Estes resultados vão de encontro aos resultados encontrados por Kersh, Hedvat, Hauser-Cram e Warfield (2006) onde a qualidade do ajustamento diádico explica 12.3% da variância de sintomatologia depressiva no caso das mães e 10.8% no caso dos pais. Também Norlin e Broberg (2013) com uma amostra de pais de crianças com perturbação do desenvolvimento concluíram que a satisfação conjugal está

[1] O critério de seleção destas variáveis como VIs teve em consideração a literatura e as análises prévias efetuadas, nomeadamente as correlações.

relacionada com a sintomatologia depressiva, assim sendo, quanto mais insatisfeitos ao nível conjugal os indivíduos se apresentaram, mais sintomatologia depressiva foi detetada. Uma pesquisa mais recente de Weitlauf,Vehorn, Taylor e Warren (2014) com uma amostra de apenas mães de crianças com PEA encontraram a mesma relação dos estudos anteriores: quanto menos satisfatória é a relação conjugal mais sintomatologia depressiva é apresentada.

É de salientar, obviamente que estas são relações bidirecionais e, portanto, pode supor-se que aqueles participantes cujo os níveis de sintomatologia depressiva são superiores serão, também, aqueles que apresentam menor satisfação conjugal.

Recorrendo à mesma análise utilizando como variável dependente a ansiedade o modelo não prediz significativamente a variável em questão [$F\ (3, 18)$ = 1.40, p = .28]. Posto isto, as variáveis idade, sexo, habilitações literárias, ajustamento diádico, qualidade de vida e depressão não predizem a ansiedade nesta amostra (p sempre > .05) o que pode estar relacionado com o tamanho da amostra.

Os resultados da presente investigação demonstram a importância de se considerar a forma como estes participantes caracterizam a sua relação conjugal como uma dimensão importante e que poderá influenciar os níveis de depressão

De ressalvar é o facto do tamanho reduzido da amostra (n = 15) não nos permite concluir do valor da predição total das variáveis em análise, no entanto, permite-nos inferir sobre o peso da influência das variáveis entre si.

.

Capítulo 5. Conclusão

5. Conclusão

A investigação aqui apresentada foi desenhada no sentido de avaliar a qualidade de vida, níveis de sintomatologia de depressiva e ansiosa, bem como a satisfação conjugal de pais de crianças com diagnóstico de PEA.

A revisão bibliográfica realizada numa primeira fase da investigação veio destacar o impacto negativo que a presença de uma criança com PEA provoca na família em várias dimensões. No entanto, com mais relevo no que diz respeito a problemas do foro psicológico.

No que concerne ao ajustamento diádico e à qualidade de vida dos pais de crianças com PEA não existe consenso quanto ao impacto da presença desta criança no seio familiar. Vários autores defendem que estas duas variáveis são claramente afetadas. O ajustamento diádico parece ser afetado uma vez que o tempo disponível para o casal torna-se escasso e os níveis de *stress* são bastante elevados na relação conjugal (Boscolo & Santos, 2005; Hutton & Caron, 2005; Shtayermman, 2013). A qualidade de vida parece ser igualmente afetada uma vez que a prática atividades de lazer são escassas, o bem-estar financeiro sofre um declínio e o suporte social nem sempre é satisfatório, o que se traduz em níveis de qualidade de vida mais baixos (Brown, MacAdam-Crisp & Iarocci, 2006). Em contrapartida, vários são os autores que refutam estas conclusões e afirmam que a presença de uma criança com PEA no seio familiar pode traduzir-se como uma experiência positiva para o casal devido à partilha de cuidados prestados à criança (Ki & Joanne, 2014) e pode ser igualmente positivo para a qualidade de vida uma vez que contribui para a sensação de satisfação pessoal (Yoog & Koritsas, 2012).

Relativamente à presença de sintomatologia depressiva e ansiosa parece haver maior consenso entre os vários autores uma vez que a grande maioria das investigações, que avaliam estas variáveis nesta população, apresentam valores positivos de sintomatologia (Kuusikko-Gauffin et al., 2013; Weitlaut, Vehorn, Taylor & Warren, 2014).

O presente estudo partiu de uma amostra de pais de crianças com PEA (grupo experimental) e de pais de crianças sem qualquer perturbação (grupo de controlo).

No que diz respeito aos resultados encontrados, conclui-se que os pais de crianças com PEA apresentam níveis mais elevados de sintomatologia depressiva e

ansiosa, o que não acontece em relação à qualidade de vida e ajustamento diádico. Assim sendo, a qualidade de vida e o ajustamento diádico não difere entre os dois grupos.

Pode, também, concluir-se que existem diferenças no que diz respeito ao sexo relativamente às variáveis estudadas no presente estudo (sintomatologia depressiva e ansiosa, qualidade de vida e ajustamento diádico). Assim sendo, o sexo feminino apresenta sintomatologia depressiva e ansiosa mais elevada, níveis de satisfação conjugal mais baixos e avaliam a sua qualidade de vida com níveis inferiores relativamente aos elementos do sexo masculino.

De acordo com os resultados obtidos, verifica-se uma associação positiva entre as habilitações literárias e uma das dimensões relativas à escala do ajustamento diádico (expressão de afeto diádico), uma associação negativa entre ajustamento diádico e depressão e, ainda, uma associação positiva entre ajustamento diádico e qualidade de vida.

Por último, o modelo preditor demonstrou que o ajustamento diádico prediz os níveis de depressão da amostra do presente estudo. Uma vez que a amostra apresenta-se com um tamanho reduzido, será pertinente continuar a explorar-se que papeis desempenharão as restantes variáveis no desenvolvimento da depressão, nesta população, recorrendo ao uso de amostras mais extensas.

Estes resultados alertam para a importância de se intervir na população de pais de crianças com PEA sobretudo na depressão.

- Limitações do estudo

Esta investigação encontra-se limitada, uma vez que os resultados obtidos não devem ser percebidos como representativos da população portuguesa de pais de crianças com PEA, tendo em conta que o processo de seleção da amostra para o estudo limitou-se aos pais de alunos de uma única unidade de ensino estruturado do país, a três centros renais, o que pode ter provocado um viés nos resultados obtidos (Ramalheira, & Varandas, 2000).

Outra limitação prende-se com o tamanho da amostra. A amostra do presente estudo apresenta-se com um número diminuto de participantes e não se apresenta

homogénea em relação ao sexo dos participantes. Assim sendo, os resultados não permitem a generalização dos resultados para a restante população.

- Investigações futuras

Em investigações futuras, será importante recorrer a uma amostra mais abrangente no que diz respeito ao tamanho da amostra e, também, a várias zonas do país.

Um outro ponto que deve ser incluído na lista de considerações para investigações futuras é a realização de estudos de carácter longitudinal. Acredita-se que uma exploração longitudinal proporcionará o estudo do processo de adaptação à perturbação do espetro do autismo e permitirá, ainda, inferir relações de causalidade entre as variáveis.

Será de grande importância a construção/aferição de instrumentos que avaliem a qualidade de vida e o ajustamento diádico desta população em particular para uma melhor compreensão das necessidades e dificuldade destes indivíduos na prestação de cuidados aos seus filhos com uma perturbação tão particular com é o caso da PEA.

Devido às dificuldades encontradas na comparação do presente estudo com estudos realizados em Portugal com os mesmo objetivos e/ou instrumentos, parece importante a continuação de investigações semelhantes.

Referências bibliográficas

Aarons, M. & Gittens, T. (2002). The Handbook of Autism: A Guide for Parents and Professionals (2nd ed). London: Routledge.

American Psychiatric Association. (2013). *DSM-5: Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais* (5 ed.). Lisboa: Climepsi Editores.

Apolónio, A. M. & Franco, V. (2002). Avaliação Psicossocial do Desenvolvimento e Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência**.** In VII Congresso Internacional Exigências da Diversidade.

Athari, P., Ghaedi, L., & Mohd Kosnin, A. b. (2013). Mothers' depression and stress, severity of autism among children and family income. *International Journal Of Psychological Research*, *6*(2), 98-106.

Aylaz, R., Yılmaz, U., & Polat, S. (2012). Effect of Difficulties Experienced by Parents of Autistic Children on Their Sexual Life: A Qualitative Study. *Sexuality & Disability*, *30*(4), 395-406. doi:10.1007/s11195-011-9251-3

Baker B. L., Blacher J., Crnic K. A. & Edelbrock C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107(6):433-44.

Balão, T. (2012). Intimidade e Satisfação na Conjugalidade. Porto. Dissertação de mestrado em Psicologia apresentada à Faculdade de Psicologia da Educação da Universidade do Porto.

Barata, N. C. (2013). Insuficiência renal cronica: relação diádica e qualidade de vida. Portugal: Legis Editora.

Benson, P., & Kersh, J. (2011). Marital Quality and Psychological Adjustment Among Mothers of Children with ASD: Cross-Sectional and Longitudinal Relationships. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, *41*(12), 1675-1685. doi:10.1007/s10803-011-1198-9

Bitsika, V., Sharpley, C., & Bell, R. (2013). The Buffering Effect of Resilience upon Stress, Anxiety and Depression in Parents of a Child with an Autism Spectrum Disorder. *Journal Of Developmental & Physical Disabilities*, *25*(5), 533-543. doi:10.1007/s10882-013-9333-5

Bookwala, J. & Jacobs, J. (2004). Age, marital processes, and depressed affect. *The Gerontologist, 44,* 328-338.

Boscolo, C. & Santos, T. (2005). A deficiência auditiva e a família: sentimentos e expectativas de um grupo de pais de crianças com deficiência da audição. *Distúrbios da Comunicação*. *17 (1):* 69-75.

Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting Children With Autism Spectrum Disorders: The Couple's Relationship. *Focus On Autism & Other Developmental Disabilities*, *24*(1), 38-49.

Brown, R., MacAdam-Crisp, J., Wang, M. & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in intellectual disabilities*, 3(*4*). 238-245.

Canavarro, M. C., Vaz Serra, A., Pereira, M., Simões, M. R., Quintais, L. & Quartilho, M. J., (2006). Desenvolvimento do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, *27 (1),* 31-40.

Center for Disease Control and Prevention (2012). Prevalence of Autism Spectrum Disorders – Autism and Developmental Disabilities. Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008. *Surveillance Summaries*, Vol. 61 (3).

Churchman, A. (1992). As mulheres e a qualidade de vida urbana. *Jornal de Psicologia, 10* (3), 3-9.

Cobb S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosom. Med. 38*, 300-14.

Conner, C., Maddox, B., & White, S. (2013). Parents' State and Trait Anxiety: Relationships with Anxiety Severity and Treatment Response in Adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, *43*(8), 1811-1818. doi:10.1007/s10803-012-1728-0

Cooper, D., Schindler, P. (2003). *Métodos de pesquisa em administração.* Bookman Editora.

Cullen, S. & Barlow, J. (2002). Parents' Experiences of Caring for Children with Autism and Attending a Touch Therapy Programme. *Child Care in Practice, 8,* 35-45

Daniels, J. L., Forssen, U., Hultman, C. M., Cnattingius, S., Savitz, D. A. & Feychting, M. (2008). Parental psychiatric disorders associated with autism spectrum disorders in the offspring*. Pediatrics, 121*, 1357–1362.

Dantas, M., Collet, N., Moura, F., & Torquato, I. (2010). *I*mpacto Do Diagnóstico de Paralisia Cerebral para a Família*.* Texto Contexto Enferm,19(*2*): 229-37.

Davila, J. (2001). Paths to unhappiness: The overlapping courses of depression and relationship dysfunction. In S. R. H. Beach (Ed.), *Marital and family processes in depression: A scientific foundation for clinical practice* (pp. 71-88). Washington, DC: American Psychological Association.

Davis, N., & Carter, A. S. (2008). Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child Characteristics. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, *38* (7), 1278-1291. doi:10.1007/s10803-007-0512-z

Donnelly, D. A. (1993). Sexually Inactive Marriages. *Journal Of Sex Research*, *30*(2), 171-179.

Duncan, J. (1986). Disorganization of behavior after frontal lobe damage.*Cognitive Neuropsychology, 3*, 271-290.

Dyches, T. T., Wilder, L. K., Sudweeks, R. R., Obiakor, F. E., & Algozzine, B. (2004). Multicultural Issues in Autism. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, *34*(2), 211-222.

Eddy, L. L., & Walker, A. J. (1999). The Impact of Children With Chronic Health Problems on Marriage. *Journal Of Family Nursing*, *5*(1), 10.

Ellis, T., Luiselli, K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M., Wolongevicz, J., & Sisson W. (2002). Families of Children with Developmental Disabilities: Assessment and Comparison of Self-Reported Needs in Relation to Situational Variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities. 14 (2)*, 191-202.

Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal Of Intellectual Disability Research*, *47*(4/5), 385-399. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00498.x

Fadda, G. (2003) Urban Sustainbility, Quality of Life Gender. City and Gender - Internacional Discourse on Gender, Urbanism and Achitecture, Opladen, Germany, 177-190.

Falk, N., Norris, K., & Quinn, M. (2014). The Factors Predicting Stress, Anxiety and Depression in the Parents of Children with Autism. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, *44*(12), 3185-3203. doi:10.1007/s10803-014-2189-4

Faria, M. C. (2000). Qualidade de vida das mães com crianças portadoras de sindorme de Down. Porto. Dissertação de mestrado em Psicologia apresentada à Faculdade de Psicologia da Educação da Universidade do Porto.

Fávero-Nunes, A. M., & Santos, A. M. (2010). Depression and Quality of Life in Mothers of children with Pervasive Developmental Disorders. *Revista Latino-Americana De Enfermagem (RLAE), 18*(1), 33-40.

Febra, M. (2009). *Impacto do Diagnóstico da Deficiência Mental na Família .* Obtido em 15 de Janeiro de 2015, de https://estudogeral.sib.uc.pt/jspui/handle/10316/13520

Firth, I., & Dryer, R. (2013). The Predictors of Distress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal Of Intellectual & Developmental Disability*, *38*(2), 163-171.

Franco, V., & Apolónio, A. M. (2009). *Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades da família com crianças deficientes.* Obtido em 17 de Janeiro de 2015, de Repositório Digital de Publicações Científicas da Universidade de Évora : http://hdl.handle.net/10174/1788

Gau, S., Chou, M., Chiang, H., Lee, J., Wong, C., Chou, W., & Wu, Y. (2012). Parental Adjustment, Marital Relationship, and Family Function in Families of Children with Autism. *Research In Autism Spectrum Disorders*, *6* (1), 263-270.

Gharashi, K., Sarandi, P., & Farid, A. (2013). The comparison of stress and marital satisfaction status of parents of hearing-impaired and normal children. (Persian). *Audiology*, *22*(1), 18-24.

Gomez, R. & Leal, I. (2008). Ajustamento conjugal: Características psicométricas da versão portuguesa da Dyadic Adjustment Scale. *Análise Psicológica*. 4 (26), 625-638

Gronita, J. J. (2007). *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas.* Obtido em 15 de Dezembro de 2014, de http://www.inr.pt/content/1/751/coleccao-informar

Haan, R., Aaronson, N. K., Limburg, M., Langton Hewer, R. L., & Van Crevel, H. (1993). Measuring quality of life in stroke. *Stroke, 24,* 320-327.

Hamlyn-Wright, S., Draghi-Lorenz, R., & Ellis, J. (2007). Locus of Control Fails to Mediate between Stress and Anxiety and Depression in Parents of Children with a Developmental Disorder. *Autism: The International Journal Of Research And Practice*, *11*(6), 489-501.

Hammen, C. (1991). The generation of stress in the course of unipolar depression. *Journal of Abnormal Psychology, 100*, 555−561.

Happe, F., Ronald,A.,& Plomin, R. (2006). Time to give up on a single explanation for autism. Nature Neuroscience, 9, 1218−1220.

Harper, A., Dyches, T., Harper, J., Roper, S., & South, M. (2013). Respite Care, Marital Quality, and Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, *43*(11), 2604-2616. doi:10.1007/s10803-013-1812-0

Hartley, S. L., Barker, E. T., Baker, J. K., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2012). Marital Satisfaction and Life Circumstances of Grown Children With Autism Across 7 Years. *Journal Of Family Psychology*, *26*(5), 688-697.

Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M., Greenberg, J., Bolt, D., Floyd, F., & Orsmond, G. (2010). The Relative Risk and Timing of Divorce in Families of Children With an

Autism Spectrum Disorder. *Journal Of Family Psychology*, *24* (4), 449-457. doi:10.1037/a0019847

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. d., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, *35*(5), 635-644. doi:10.1007/s10803-005-0007-8

Heene, E., Buysse, A. & Van Oost, P. (2005). Indirect pathways between depressive symptoms and marital distress: The role of conflict communication, attributions, and attachment style. *Family Process, 44*, 413-440.

Herbert, E. B., & Koulouglioti, P. (2010). Parental beliefs about cause and course of their child's autism and autcomes of their beliefs: a review of the literature. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 33*,149-163. doi: 10.3109/01460862.2010.498331

Hermelin, B. & O'Connor, N. (1970). *Psychological experiments with autistic children.* New York: Pergamon.

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

Hobson, P. (1993). *Understanding other minds: Perspectives from autism.* Oxford: Oxford Medical Publications., 205- 227.

Hoefman, R., Payakachat, N., Exel, J., Kuhlthau, K., Kovacs, E., Pyne, J., & Tilford, J. J. (2014). Caring for a Child with Autism Spectrum Disorder and Parents' Quality of Life: Application of the CarerQol. *Journal Of Autism & Developmental Disorders, 44*(8), 1933-1945. doi:10.1007/s10803-014-2066- 1

Hutton, A. M., & Caron, S. L. (2005). Experiences of Families With Children With Autism in Rural New England. *Focus On Autism & Other Developmental Disabilities*, *20*(3), 180-189

Inglese, M., Elder, J. (2009). Caring for children with autism spectrum disorder, part I: prevalence, etiology, and core features. *Jounal of Pediatric Nursing, 24*, 41–48.

Johnson, N., Giarelli, E., Lewis, C. & Rice, C. (2013). Genomics and Autism Spectrum Disorder. *Journal of Nursing Scholarship*, 45 (1):69-78

Jones, L., Hastings, R. P., Totsika, V., Keane, L., & Rhule, N. (2014). Child Behavior Problems and Parental Well-Being in Families of Children with Autism: The Mediating Role of Mindfulness and Acceptance. *American Journal On Intellectual And Developmental Disabilities*, *119*(2), 171-185.

Karande, S. (2006). AUTISM: A REVIEW FOR FAMILY PHYSICIANS. *Indian Journal Of Medical Sciences*, *60*(5), 205-215

Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E. (2006). The Contribution of Marital Quality to the Well-Being of Parents of Children with Developmental Disabilities. *Journal Of Intellectual Disability Research*, *50*(12), 883-893.

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*(9), 1214-1227.

Ki, Y. W. & Joanne C. Y. (2014). Stress and Marital Satisfaction of Parents with Children with Disabilities in Hon Kong. *Psychology*, *5*, 349-357

Kissel, S. D. & Nelson, w. M. (2014). Parents' perceptions of the severity of their child's autistic behaviors and differences in parental stress, family functioning, and social support. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities.* 1-9. Doi: 10.1177/1088357614537352

Kushner, R. F., & Foster, G. D. (2000). Obesity and Quality of Life. *Nutrition, 16*, 947-952.

Kuusikko-Gauffin, S., Pollock-Wurman, R., Mattila, M., Jussila, K., Ebeling, H., Pauls, D., & Moilanen, I. (2013). Social Anxiety in Parents of High-Functioning Children with Autism and Asperger Syndrome. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, *43*(3), 521-529. doi:10.1007/s10803-012-1581-1.

Lemmens, G. M., Buysse, A., Heene, E., Eisler, I. & Demyttenaere, K. (2007). Marital satisfaction, conflict communication, attachment style and psychological distress in

couples with a hospitalized depressed patient. *Acta Neuropsychiatrica, 19*, 109-117.

Lloyd, T. J., & Hastings, R. (2009). Hope as a Psychological Resilience Factor in Mothers and Fathers of Children with Intellectual Disabilities. *Journal Of Intellectual Disability Research*, *53*(12), 957-968

Machado, M. C. (2013). A inclusão do aluno com perturbação do espectro do autismo na escola regular: quatro estudos de caso. (Tese de Doutoramento).Universidade do Minho. Braga: Portugal

Maroco, J. P., & Bispo, R. (2003). *Estatística Aplicada às Ciências Sociais e Humanas* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.

Minuchin, S. (1982). *Famílias, funcionamento e tratamento.* Porto Alegre: Artes Medicas.

Miranda, P. (2013). Preditores do bem-estar psicológico e da qualidade de vida em mães de crianças com Paralisia Cerebral. (Tese de mestrado), Universidade do Minho. Braga: Portugal.

Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health & Quality Of Life Outcomes*, *5*22-9. doi:10.1186/1477-7525-5-22

Nachshen, J. S., & Minnes, P. (2005). Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *Journal Of Intellectual Disability Research*, *49*(12), 889-904. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00721.x

Norgren, M., Souza, R., Kaslow, F., Hammerschmmidt, H., & Sharlin, S. (2004). *Satifação conjugal em casamento de longa duração: uma construçao possível*. Estudos de Psicologia, 575-584.

Norlin, D., & Broberg, M. (2013). Parents of children with and without intellectual disability: couple relationship and individual well-being. *Journal Of Intellectual Disability Research*, *57*(6), 552-566. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01564.x

nutrem

Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal Of Intellectual Disability Research*, *45*(6), 535-543. doi:10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x

Pallarès, J. & Paula, I. (2012). El autismo 70 ãnos despues de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Espagnola de Neuropsiqiatria*, 32: 567-587.

Penning, M. J. (1995). Cognitive impairment, caregiver burden, and the utilization of home health services. *Journal Of Aging & Health*, *7*(2), 233.

Pereira, M. & Carvalho, H. (2013). Qualidade vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbidade psicológica em cuidadores de idosos com dependência funcional. *Temas em Psicologia*, 20 (*2*), 369 – 383. doi: 10.9788/TP2012.2-07.

Pereira, M. (2009). *Pais de alunos autistas: relatos de expectativas, experiências e concepções em inclusão escolar.* Obtido em 18 de Janeiro de 2015, de http://www.bdtd.ucb.br/tede/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=1102

Perumal, V., Veeraraghavan, V., & Lekhra, O. (2014). Quality of life in families of children with autism spectrum disorder in India. *Journal Of Pharmacy Research*, *8*(6), 791-797.

Premack, D. & Wooddruff, G. (1978). Does the chimpanzes have a theory of mind?. *Behavioral and Brain Science, 1,* 515-526*.*

Ramalheira, C., & Varandas, P. (2000). Prevalência de transtornos mentais e do comportamento em consultas de Psiquiatria. *Psiquiatria Clínica, Número Especial* (Janeiro/Março), 11-25.

Ribeiro, J. P. (1994). Psicologia da saúde: saúde e doença. In T. McInteyre (Ed.), *Psicologia da saúde: áreas de intervenção e perspectivas futuras* (pp. 55-72). Braga: APPORT.

Ribeiro, J. P. (1999). Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). *Análise Psicológica*, 3, 547-558.

Ribeiro, J. P., Silva, I., Ferreira, T., Martins, A., Meneses, R. & Baltar, M. (2007). Validation study of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychology, Health & Medicine*, *12* (2), 225-237.

Rivière, A. (2007). *Autismo. Orientaciones para la intervención educativa.* Madrid: Editorial Trotta.

Roussel, L. (1995). Família. Justificação ou Facto? Que Futuro para o Bebé XXI. Bebé XXI – Criança e Família na Viragem do Século. *Textos do Simpósio Internacional Bebé XXI* (pp. 81-98). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Rowbotham, M., Carroll, A., & Cuskelly, M. (2011). Mothers' and Fathers' Roles in Caring for an Adult Child with an Intellectual Disability. *International Journal Of Disability, Development And Education*, *58*(3), 223-240.

Sá, E., & Cunha, M. (1996). *Abandono e Adopção – o nascimento da família.* Coimbra: Liv. Almedina.

Sampaio, F. & Geraldes, S. (2006). Necessidades das famílias das crianças com deficiência através da escala Family Needs Survey. *Revista da FCHS da Universaidade Fernando Pessoa, 3,* 276-287.

Seidl, E., & Zannon, C. (2004). Qualidade de Vida e Saúde: Aspectos Conceptuais e Metodológicos. *Caderno de Saúde Pública, 20* (2), 580 588.

Shtayermman, O. (2013). Stress and Marital Satisfaction of Parents to Children Diagnosed With Autism. *Journal Of Family Social Work*, *16*(3), 243-259. doi:10.1080/10522158.2013.786777

Sousa, M. J., & Baptista, C. S. (2011). *Como Fazer Investigação, Dissertações, Teses e Relatórios: Segundo Bolonha* (4ª ed.). Lisboa: Practor-Edições de Ciências Sociais e Política Contemporânea.

Sprovieri, M. H. & Assumpção, F. B. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arq Neuropsiquiatr, 59* (2), 230-237

Strand C., Russel A. (1997). WHO/ILAR task force on quality of life. *J Rheumatol*, 24:1630-3.

Tekinarslan, I. (2013). A Comparison study of depression and quality of life in turkish mohers of children with down syndrome, cerebral palsy, and autism spectrum disorder. *Psychological Reports*, *112*(1), 266-287. doi:10.2466/21.02.15.PR0.112.1.266 287

Tobelem-Zanin, C. (1995) La qualité de la vie dans les villes françaises, Université de Rouen, Rouen.

Toseland R. W., Blanchard C. G. & McCallion P. (1995) A problem solving intervention for caregivers of cancer patients. *Social Science and Medicine, 40*, 517-28

Tyler, C., Johnston, C. A., Fullerton, G., & Foreyt, J. P. (2007). Reduced Quality of Life in Very Overweight Mexican American Adolescents. *Journal of Adolescent Health, 40*, 366-368.

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 & Family Studies*, *20*(4), 521-528. doi:10.1007/s10826-010-9419

Weitlauf, A. S., Vehorn, A. C., Taylor, J. L., & Warren, Z. E. (2014). Relationship Satisfaction, Parenting Stress, and Depression in Mothers of Children with Autism. *Autism: The International Journal Of Research And Practice*, *18*(2), 194-198.

WHOQOL-Group (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. *International Journal of Mental Health, 23* (3), 24-56.

WHOQOL-Group (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine, 41* (10), 1403-1409.

WHOQOL-Group (1998). Development of World Health Organization WHOQOL-Bref Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine, 28,* 551-558.

Wieland, N., & Baker, B. L. (2010). The role of marital quality and spousal support in behaviour problems of children with and without intellectual disability. *Journal Of Intellectual Disability Research*, *54*(7), 620-633. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01293.

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

Wright L.M., & Leahey M. (2002). *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família.* São Paulo: Roca.

Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M., Tanaka, S., Shindo, T., et al (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry & Clinical Neurosciences*, *61* (6), 651-657. doi:10.1111/j.1440-1819.2007.01736

Yet S. H., Johnson M. A, & Wang S. T. (2002). The changes in caregiver burden following nursing home placement. *International Journal of Nursing, 39* (6), 591-600.

Yoong, A., & Koritsas, S. (2012). The Impact of Caring for Adults with Intellectual Disability on the Quality of Life of Parents. *Journal Of Intellectual Disability Research*, *56*(6), 609-619.

Zablotsky, B., Anderson, C., & Law, P. (2013). The Association Between Child Autism Symptomatology, Maternal Quality of Life, and Risk for Depression. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, *43*(8), 1946-1955. doi:10.1007/s10803-012-1745-z.

Anexos

Anexo I - Questionário Sóciodemográfico

QUESTIONÁRIO DE INVESTIGAÇÃO

Este questionário foi elaborado com vista à realização de um estudo científico, inserido no Mestrado em Psicologia Clinica e da Saúde, que visa explorar o impacto do autismo na dinâmica familiar.

Não há respostas certas ou erradas: a resposta adequada será aquela que melhor descrever o que pensa e sente em relação às questões. As perguntas podem fazê-lo(a) pensar sobre si, mas o questionário não faz nenhum julgamento de valor. Todas as respostas são **anónimas e confidenciais,** não havendo qualquer associação entre as respostas e a pessoa que respondeu.

Esta investigação irá basear-se na sinceridade das suas respostas. A sua participação é muito importante. Por favor responda a **todas** as perguntas, com **calma**, **consciência** e **sinceridade**.

No final do preenchimento, verifique, por favor, se respondeu a todas as questões.

Agradeço, desde já, a sua disponibilidade e colaboração.

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO – GRUPO EXPERIMENTAL

Sexo**:** M ☐ F ☐ Idade: _____

Data de Nascimento_____/_____/_____

Estado Civil: Solteiro ☐ Casado ☐ Divorciado ☐ Viúvo ☐ União de Facto ☐

Habilitações literárias completas:

1º Ciclo – instrução primária completa	
2º Ciclo – 6º ano	
3º Ciclo – 9º ano	
Secundário – 12º ano	
Licenciatura (Pré-Bolonha)	
Licenciatura (Pós Bolonha)	
Doutoramento	

Situação funcional: Ativo ☐ Desempregado ☐ Reformado ☐

Composição do agregado familiar:

Parentesco	Idade	Género M/F	Profissão	Escolaridade

A gravidez da criança com Diagnostico do Espetro do Autismo foi:

Desejada e Planeada	
Desejada mas não planeada	
Não desejada e não planeada	

De que forma o diagnóstico de Espetro do Autismo afetou as expectativas m relação a esta criança?

_____

_____

_____

Tem alguma doença crónica? Se respondeu que sim diga qual.

_____

Toma alguma medicação? Sim ☐ Não ☐

Tem alguma doença psicológica? Sim ☐ Não ☐

Se sim, qual?_____

Recebe apoio psicológico? ☐ Sim ☐ Não

QUESTIONÁRIO DE INVESTIGAÇÃO

Este questionário foi elaborado com vista à realização de um estudo científico, inserido no Mestrado em Psicologia Clinica e da Saúde, que visa explorar o impacto do autismo na dinâmica familiar.

Não há respostas certas ou erradas: a resposta adequada será aquela que melhor descrever o que pensa e sente em relação às questões. As perguntas podem fazê-lo(a) pensar sobre si, mas o questionário não faz nenhum julgamento de valor. Todas as respostas são **anónimas e confidenciais,** não havendo qualquer associação entre as respostas e a pessoa que respondeu.

Esta investigação irá basear-se na sinceridade das suas respostas. A sua participação é muito importante. Por favor responda a **todas** as perguntas, com **calma**, **consciência** e **sinceridade**.

No final do preenchimento, verifique, por favor, se respondeu a todas as questões.

Agradeço, desde já, a sua disponibilidade e colaboração.

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO – GRUPO DE CONTROLO

Sexo**:** M ☐ F ☐ Idade: _____

Data de Nascimento_____/_____/_____

Estado Civil: Solteiro ☐ Casado ☐ Divorciado ☐ Viúvo ☐ União de Facto ☐

Habilitações literárias completas:

1º Ciclo – instrução primária completa	
2º Ciclo – 6º ano	
3º Ciclo – 9º ano	
Secundário – 12º ano	
Licenciatura (Pré-Bolonha)	
Licenciatura (Pós Bolonha)	
Doutoramento	

Situação funcional: Ativo ☐ Desempregado ☐ Reformado ☐

Composição do agregado familiar:

Parentesco	Idade	Género M/F	Profissão	Escolaridade

Tem alguma doença crónica? Se respondeu que sim diga qual.
_____

Toma alguma medicação? Sim ☐ Não ☐

Tem alguma doença psicológica? Sim ☐ Não ☐

Se sim, qual?_____

Recebe apoio psicológico? ☐ Sim ☐ Não

Anexo II - Escala de Ajustamento Diádico

ESCALA DE AJUSTAMENTO DIÁDICO

(DAS; Spanier, 1976)

(Tradução e adaptação de Pedro Nobre, 2003)

A maioria das pessoas têm discordâncias nas suas relações. Por favor indique a extensão aproximada da concordância ou discordância entre si e o seu parceiro para cada um dos itens da seguinte lista:

	Concordo sempre	Concordo quase sempre	Discordo ocasionalmente	Discordo frequentemente	Discordo quase sempre	Discordo sempre
1. Tratamento das finanças familiares	5	4	3	2	1	0
2. Questões de recreação / lazer	5	4	3	2	1	0
3. Questões de religião	5	4	3	2	1	0
4. Demonstrações de afecto	5	4	3	2	1	0
5. Amigos	5	4	3	2	1	0
6. Relações sexuais	5	4	3	2	1	0
7. Convencionalidade (comportamentos próprios ou correctos)	5	4	3	2	1	0
8. Filosofia de vida	5	4	3	2	1	0
9. Formas de lidar com os pais ou sogros	5	4	3	2	1	0
10. Aspirações, objectivos e assuntos considerados importantes	5	4	3	2	1	0
11. Tempo passado em conjunto	5	4	3	2	1	0
12. Tomada de decisões importantes	5	4	3	2	1	0
13. Tarefas domiciliárias (de casa)	5	4	3	2	1	0
14. Tempo livre, interesses e actividades	5	4	3	2	1	0
15. Decisões de carreira	5	4	3	2	1	0

	Sempre	A maior parte do tempo	Mais vezes sim do que não	Ocasionalmente	Raramente	Nunca
16. Com que frequência discutem ou consideram o divórcio, separação ou o fim da vossa relação	0	1	2	3	4	5

17. Com que frequência algum dos parceiros deixa a casa após uma discussão?	0	1	2	3	4	5
18. Em geral, com que frequência pensa que as coisas entre si e o seu parceiro estão a ir bem?	5	4	3	2	1	0
19. Confia no seu parceiro?	5	4	3	2	1	0
20. Alguma vez se arrependeu de ter casado (ou de viver em conjunto)?	0	1	2	3	4	5
21. Com que frequência discutem?	0	1	2	3	4	5
22. Com que frequência "dão cabo da paciência um ao outro"?	0	1	2	3	4	5

	Todos os dias	Quase todos os dias	Ocasionalmente	Raramente	Nunca
23. Beija o seu parceiro?	4	3	2	1	0

	Todos	A maior parte	Alguns	Muito poucos	Nenhum
24. Envolvem-se em interesses comuns fora de casa?	4	3	2	1	0

Com que frequência diria que as seguintes situações ocorrem entre si e o seu parceiro:

	Nunca	Menos de uma vez/mês	Uma ou duas vezes/mês	Uma duas vezes/semana	Uma vez por dia	Mais de uma vez por dia
25. Ter uma estimulante troca de ideias	0	1	2	3	4	5
26. Rir em conjunto	0	1	2	3	4	5
27. Discutir calmamente um assunto	0	1	2	3	4	5
28. Trabalhar em conjunto num projecto	0	1	2	3	4	5

Há algumas questões acerca das quais os casais algumas vezes concordam e outras discordam. Indique se cada item em baixo causou diferenças de opinião ou constituiu um problema na vossa relação durante as últimas semanas. (Diga se sim ou não).

	Sim	Não
29. Estar demasiado cansado para ter relações sexuais	0	1
30. Não demonstrar amor	0	1

31. Os pontos na linha em baixo representam graus diferentes de felicidade na vossa relação. O ponto "feliz" representa o grau de felicidade da maioria das relações. Por favor faça um círculo sobre o ponto que melhor descreve o grau de felicidade, considerando todas as componentes da vossa relação.

0	1	2	3	4	5	6
.	.	.	.	.	.	.
Extremamente infeliz	Razoavelmente infeliz	Ligeiramente infeliz	Feliz	Muito feliz	Extremamente feliz	Perfeito

32. Qual das seguintes afirmações descreve melhor como se sente em relação ao futuro da sua relação:

5. Quero desesperadamente que a minha relação tenha sucesso e faria tudo para que isso acontecesse

4. Quero muito que a minha relação tenha sucesso e farei tudo o que possa para que isso aconteça

3. Quero muito que a minha relação tenha sucesso e farei a minha parte para que isso aconteça

2. Seria bom que a minha relação tivesse sucesso e eu não posso fazer muito mais do que faço actualmente para que isso aconteça

1. Seria bom que a minha relação tivesse sucesso mas eu recuso-me a fazer mais do que faço actualmente para que isso aconteça

0. A minha relação nunca pode ter sucesso e não há mais nada que possa fazer para a manter

Anexo III - World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-bref)

WHOQOL-BREF

Organização Mundial de Saúde

Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra
Coordenador: Prof. Doutor Adriano Vaz Serra (adrianovs@netvisao.pt)

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra
Coordenadora: Prof. Doutora Maria Cristina Canavarro (mccanavarro@fpce.uc.pt)

	Equações para calcular a pontuação dos domínios	Resultados	Resultados transformados	
			4-20	0-100
Domínio 1	(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18 □ + □ + □ + □ + □ + □ + □			
Domínio 2	Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26) □ + □ + □ + □ + □ + □			
Domínio 3	Q20 + Q21 + Q22 □ + □ + □			
Domínio 4	Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25 □ + □ + □ + □ + □ + □ + □ + □			

DADOS PESSOAIS

A1	**Idade**		anos

A2	**Data de Nascimento**	_____ / _____ / _____	

A3	**Sexo**		Masculino
			Feminino

A4	**Escolaridade**	Não sabe ler nem escrever	
		Sabe ler e/ou escrever	
		1º-4º anos	
		5º-6º anos	
		7º-9º anos	
		10º-12º anos	
		Estudos Universitários	
		Formação pós-graduada	

A5	**Profissão**	

A6.1	**Freguesia**	
A6.2	**Concelho**	
A6.3	**Distrito**	

A7	**Estado Civil**	Solteiro(a)	
		Casado(a)	
		União de facto	
		Separado(a)	
		Divorciado(a)	
		Viúvo(a)	

B1a Está actualmente doente? Sim ☐ Não ☐

B1b Que doença é que tem? _____

B2 Há quanto tempo? _____

B3 Regime de tratamento? Internamento ☐ Consulta Externa ☐ Sem tratamento ☐

C. Forma de administração do questionário

1. Auto-administrado ☐
2. Assistido pelo entrevistador ☐
3. Administrado pelo entrevistador ☐

D. Tem alguns comentários a fazer a este estudo?

_____

_____

_____

_____

OBRIGADO PELA SUA AJUDA!

Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas duas últimas semanas. Assim, marcaria o número 4 se tivesse recebido bastante apoio, ou o número 1 se não tivesse tido nenhum apoio dos outros nas duas últimas semanas.

Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta.

		Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
1 (G1)	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2 (G4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
3 (F1.4)	Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
5 (F4.1)	Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
6 (F24.2)	Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7 (F5.3)	Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são para ver **até que ponto** experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
10 (F2.1)	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
15 (F9.1)	Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu **bem ou satisfeito(a)** em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16 (F3.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à **frequência** com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
26 (F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

Anexo IV - Escala de ansiedade e depressão hospitalar (EADH)

ESCALA DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO HOSPITALAR

Este questionário foi construído para ajudar a saber como se sente. Pedimos-lhe que leia cada uma das perguntas e faça uma cruz (X) no espaço anterior à resposta que melhor descreve a forma como se tem sentido na última semana.
Não demore muito tempo a pensar nas respostas. A sua reacção imediata a cada questão
será provavelmente mais correcta do que uma resposta muito ponderada.

Por favor, faça apenas uma cruz em cada pergunta.

1. Sinto-me tenso/a ou nervoso/a:
( ) Quase sempre
( ) Muitas vezes
( ) Por vezes
( ) Nunca

2. Ainda sinto prazer nas coisas de que costumava gostar:
( ) Tanto como antes
( )Não tanto agora
( )Só um pouco
( ) Quase nada

3. Tenho uma sensação de medo, como se algo terrível estivesse para acontecer:
( ) Sim e muito forte
( ) Sim, mas não muito forte
( ) Um pouco, mas não me aflige
( ) De modo algum

4. Sou capaz de rir e ver o lado divertido das coisas:
( ) Tanto como antes
( )Não tanto como antes
( ) Muito menos agora
( ) Nunca

5. Tenho a cabeça cheia de preocupações:
( ) A maior parte do tempo
( ) Muitas vezes
( ) Por vezes
( ) Quase nunca

6. Sinto-me animado/a:

( ) Nunca
( ) Poucas vezes
( ) De vez em quando
( ) Quase sempre

7. Sou capaz de estar descontraidamente sentado/a e sentir-me relaxado/a:
( ) Quase sempre
( ) Muitas vezes
( ) Por vezes
( ) Nunca

8. Sinto-me mais lento/a, como se fizesse as coisas mais devagar:
( ) Quase sempre
( ) Muitas vezes
( ) Por vezes
( ) Nunca

9. Fico de tal forma apreensivo/a (com medo), que até sinto um aperto no estômago:
( ) Nunca
( ) Por vezes
( ) Muitas vezes
( ) Quase sempre

10. Perdi o interesse em cuidar do meu aspecto físico:
( ) Completamente
( )Não dou a atenção que devia
( ) Talvez cuide menos que antes
( ) Tenho o mesmo interesse de sempre

11. Sinto-me de tal forma inquieto/a que não consigo estar parado/a:
( ) Muito
( ) Bastante
( )Não muito
( ) Nada

12. Penso com prazer nas coisas que podem acontecer no futuro:
( ) Tanto como antes
( )Não tanto como antes
( ) Bastante menos agora
( ) Quase nunca

13. De repente, tenho sensações de pânico:

( ) Muitas vezes
( ) Bastantes vezes
( ) Por vezes
( ) Nunca

14. Sou capaz de apreciar um bom livro ou um programa de rádio ou televisão:
( ) Muitas vezes
( ) De vez em quando
( ) Poucas vezes
( ) Quase nunca

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO.

Anexo V - Autorização da instituição para a realização da investigação

Requerimento

Assunto: Pedido de autorização para recolha de dados

Ex.mo Sr. Diretor do Agrupamento de Escolas Eng.º Fernando Pinto de Oliveira

Enquanto aluna da Universidade Portucalense venho por este meio solicitar autorização para a recolha da amostra necessária à realização de um projeto de investigação intitulado: *Avaliação da Dinâmica Familiar nos Transtornos de Desenvolvimento*, com os objetivos de avaliar o impacto individual da perturbação do espetro do autismo ao nível da sintomatologia depressiva, qualidade de vida e ajustamento diádico de pais de crianças portadoras da perturbação.

Todos os dados recolhidos serão analisados no âmbito da dissertação de Mestrado em Psicologia – Especialização em Psicologia Clinica e da Saúde.

A implementação do projeto de investigação pressupõe a realização, por parte dos pais de crianças que frequentam a Unidade de Autismo que deem o seu consentimento informado, dos procedimentos, a seguir descriminados:

1. Resposta ao Questionário Sociodemográfico e Clinico;
2. Resposta à HADS - Escala de Depressão e Ansiedade Hospitalar (Snaith e Zigmond,1993);
3. Resposta à DAS - Dyadic Adjustment Scale (Spanier 1976).
4. Resposta à WHOQOL-bref - World Health Organization Quality of Life

Comprometo-me a garantir a total confidencialidade dos dados recolhidos, os quais se destinam apenas para fins de investigação. Todos os resultados de investigação estarão disponíveis para consulta, cesso assim seja solicitado.

A investigadora:

Cátia Daniela da Silva Quintas, matriculada na Universidade Portucalense com o n.º 23917

Declaro que li e concordo com os termos de investigação acima descritos, enquanto diretor do Agrupamento de Escolas Eng. Fernando Pinto de Oliveira assino,

(Jorge Manuel Gonçalves Sequeira, diretor)

Anexo VI - Autorização dos participantes para a realização da investigação (consentimento informado)

Estudo sobre Avaliação da Dinâmica Familiar nos Transtornos do Desenvolvimento

Consentimento informado

Informação para participante

Caro participante,

Está a ser realizado um estudo com o objetivo de analisar a relação entre a presença de uma criança com diagnóstico de perturbação do espetro do autismo e a qualidade de vida da família, ajustamento conjugal e presença de quadros depressivos.. Com essa finalidade, gostaria de lhe fazer algumas perguntas acerca destes temas. A resposta aos questionários demora cerca de 5 minutos, foi autorizada pelo agrupamento, é absolutamente confidencial e o tratamento dos dados será efetuado após anonimização dos mesmos. Só responde se quiser e ao que quiser. Os seus dados podem ser por si consultados, alterados ou modificados a qualquer momento. Há alguma pergunta que me queira fazer sobre o estudo?

O Investigador Reponsável

_____