



DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA E DE ACONSELHAMENTO
UNIVERSIDADE AUTÓNOMA DE LISBOA
“LUÍS DE CAMÕES”

OBTENÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE AUTISMO: UMA ANÁLISE
BREVE DA EXPERIÊNCIA DOS PAIS

Dissertação para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica e
Aconselhamento

Autora: Giulia Francisca Sarantakos Cordeiro

Orientadora: Professora Doutora Genta Kulari

Número da candidata: 30007276

Abril de 2023

Lisboa

Agradecimentos

A realização desta dissertação de mestrado contou com o apoios e incentivos dos quais agradeço muito.

À Professora Doutora Genta Kulari, pela sua orientação, incansável disponibilidade, pelo conhecimento transmitido e palavras de motivação. Estarei eternamente grata pelo seu apoio.

Aos demais Professores Doutores do Mestrado em Psicologia Clínica e Aconselhamento da UAL, pelo saber adquirido ao longo do curso que tanto contribuiu para o meu crescimento profissional

Agradeço à minha família e amigos, por toda a paciência e suporte emocional e pela compreensão da minha ausência em diversas ocasiões.

A todos os profissionais de saúde e amigos que me auxiliaram na recolha dos participantes.

Às instituições que contribuíram com o estudo e principalmente aos pais que participaram partilhando informações de vital importância para a existência deste trabalho.

Resumo

A literatura evidencia que os pais de crianças com Perturbação do Espetro do Autismo possuem diversos obstáculos ao procurarem profissionais para diagnosticarem e acompanharem os seus filhos, o que acarreta em altos níveis de stress parental e a necessidade de haver suporte social na vida destas famílias.

Com este estudo pretendeu-se analisar a experiência de 40 pais de crianças com Perturbação do Espetro do Autismo na obtenção do diagnóstico dos seus filhos e a relação da mesma com as variáveis Stress Parental e Suporte Social Funcional. Para a avaliação das variáveis deste estudo quantitativo transversal aplicou-se um questionário sociodemográfico, a Escala de Stress parental e o Questionário do Suporte Social Funcional com pais entre 25 a 55 anos, que tenham filhos que obtiveram um diagnóstico oficial de autismo.

Como resultados do estudo, observou-se que conforme a idade dos progenitores vai aumentando, o nível de stress parental, preocupações parentais, faltas de controlo e medos e ansiedades diminuem. Em relação ao processo de obtenção do diagnóstico e os níveis de suporte social, quanto maior a idade dos filhos nas primeiras preocupações maior foi o suporte social funcional que os pais receberam. Existe uma correlação estatisticamente significativa negativa entre o stress parental e o suporte social. A idade dos pais e o suporte social funcional explicam 35.1% da variância do stress parental. Existem diferenças estatisticamente significantes entre a dimensão de suporte social condicional e os níveis baixo e intermédio de stress parental. Foi ainda identificado uma diferença estatisticamente significativa entre o stress parental e o diagnóstico obtido na terceira consulta. Não se observaram diferenças significativas nos níveis de stress parental e de suporte social referente ao género dos pais.

Existem poucos estudos a explorar a experiência dos pais de crianças com o diagnóstico de autismo em Portugal e também em nível internacional. Portanto, o presente estudo tem como finalidade preencher esta lacuna e prover informações sobre o stress parental ao longo do processo de obtenção do diagnóstico dos filhos. Além disso é necessário haver futuramente formas de intervenção especializadas para as crianças e para alertar a necessidade do suporte social a estas famílias, seja através de familiares, amigos ou grupos de apoio.

Palavras-chave: Perturbação do Espetro do Autismo, stress parental, suporte social, experiência de diagnóstico, idade dos pais.

Abstract

The literature shows that parents of children with autism spectrum disorder have several obstacles when looking for professionals to diagnose and treat their children, which leads to high levels of parental stress and the need for social support in the life of these families. This study aimed to analyze the experience of 40 parents of children with autism spectrum disorder in obtaining the diagnosis of their children and its relationship with the variables Parental Stress and Functional Social Support. To evaluate the variables of this quantitative cross-sectional study, a sociodemographic questionnaire, the Parental Stress Scale and the Functional Social Support Questionnaire were applied to parents between 25 and 55 years of age who have children who have obtained an official diagnosis of autism.

As a result of the study, it was observed that as age of parents increases, the level of parental stress decreases, including parental stressors, lack of control, parental satisfaction and fears and anxiety. Regarding the process of obtaining the diagnosis and the levels of social support, older the children when parents first detected concerns during the second consultation the higher the social support received. Another conclusion is that higher levels of social support are related to lower levels of parental stress. Age of parents and social support explained 35.1% of the variance of parental stress. There are statistically significant differences between the conditional social support dimension and the low and intermediate levels of parental stress. A statistically significant difference was also identified between parental stress and the diagnosis obtained during the third visit. There were no significant differences in levels of parental stress and social support regarding parental gender.

There are not many studies exploring the experience of parents of children diagnosed with autism in Portugal and internationally. Therefore, the present study aims to fill this gap and provide information about parental stress throughout the process of obtaining a diagnosis for their children. In addition, it is necessary in the future to have specialized forms of intervention for children and to alert these families to the need for social support, whether through family members, friends or support groups.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, parental stress, social support, diagnostic experience, parental age.

Índice

Introdução	11
Capítulo I- Enquadramento Teórico.....	13
1.1 História da perturbação do espectro do autismo.....	13
1.2 Influências da perturbação do espectro do autismo nos pais.....	15
1.3 O stress parental dos pais que têm filhos com perturbação do espectro do autismo.....	24
1.4 O suporte social dos pais que têm filhos com perturbação do espectro do autismo.....	31
1.5 Relação entre o suporte social e o stress parental.....	37
Capítulo II- Metodologia	41
2.1 Desenho do estudo	41
2.2 Participantes.....	46
2.3 Instrumentos.....	47
2.3.1 Questionário sociodemográfico e da experiência de obtenção do diagnóstico.....	47
2.3.2 Escala de stress parental	48
2.3.3 Duke-UNK-11 questionário de suporte social funcional em cuidadores.....	49
2.4 Procedimento	49
2.5 Análise e tratamento de dados	50
Capítulo III- Resultados.....	52
3.1 Análise descritiva.....	52
3.1.1. Questionário sociodemográfico da experiência de diagnóstico.....	52
3.2 Caracterização do stress parental dos pais.....	64
3.3 Caracterização do Suporte Social dos pais	65
3.4 Análise das Hipóteses	65
Capítulo IV- Discussão	79
4.1 Discussão	79
4.2 Implicações teóricas.....	86

4.3 Implicações Práticas.....	87
4.4 Limitações e futuros estudos.....	87
Conclusão.....	89
5.1 Conclusão e considerações finais.....	89
Referências.....	91

Lista de Tabelas

Tabela 1. Caracterização dos instrumentos utilizados	37
Tabela 2. Caracterização da figura parental	42
Tabela 3. Caracterização da faixa etária	42
Tabela 4. Caracterização da situação profissional	43
Tabela 5. Caracterização do nível de habilidades dos pais	43
Tabela 6. Idade dos(as) filhos(as) nas primeiras preocupações	44
Tabela 7. Primeiras Preocupações	44
Tabela 8. Idade do filho na primeira consulta ao profissional de saúde	45
Tabela 9. Primeiro profissional de saúde consultado	45
Tabela 10. Resultados das primeira consulta com profissionais de saúde	46
Tabela 11. Idade da segunda consulta ao profissional de saúde	47
Tabela 12. Segundo profissional de saúde consultado	47
Tabela 13. Resultado da segunda consulta ao profissional de saúde	48
Tabela 14. Diagnóstico Atribuído após a segunda consulta a um profissional de saúde	48
Tabela 15. Dificuldades enfrentadas pelos pais	49
Tabela 16. Tipo de ajuda prestada pelo profissional	49
Tabela 17. Idade dos filhos na terceira consulta ao profissional de saúde	50
Tabela 18. Motivo da necessidade da procura de outro profissional	51
Tabela 19. Terceiro profissional de saúde	51
Tabela 20. Resultado da terceira consulta ao profissional de saúde	52
Tabela 21. Diagnóstico atribuído após a terceira consulta a um profissional de saúde	52
Tabela 22. Valores mínimos e máximos, Médias, Desvios Padrão, dos Itens do Stress parental	54
Tabela 23. Média, desvio padrão, e a consistência interna das dimensões da Escala do Stress Parental (N = 40)	55
Tabela 24. Valores Mínimos, Máximos, Médias e Desvio Padrão dos 11 itens do Questionário de Suporte Social Funcional do Cuidador.	56
Tabela 25. Média, desvio padrão, e a consistência interna das dimensões do Suporte	

Social Funcional (N = 40)	56
Tabela 26. Resultado da aplicação da correlação de Pearson (r) para comparar a Escala de Stress Parental e as variáveis: idade dos progenitores, idade das primeiras preocupações dos filhos, idade dos filhos na primeira, segunda e terceira consulta.....	57
Tabela 27. Resultado da aplicação da correlação de Pearson (r) para comparar a Escala de Suporte Social e as variáveis: idade dos progenitores, idade das primeiras preocupações dos filhos, idade dos filhos na primeira, segunda e terceira consulta.....	57
Tabela 28. Resultado da aplicação da correlação de Pearson (r) para comparar escalas de Stress Parental e Suporte Social e suas dimensões.	59
Tabela 29. Resumo da análise de regressão linear para o valor das idades dos progenitores e o suporte social	60
Tabela 30. Resumo da análise de regressão linear para o valor da idade das primeiras preocupações na criança prevendo suporte social.	61
Tabela 31. Resultados da aplicação do teste t para comparar as dimensões do Stress Parental entre os géneros dos progenitores.	62
Tabela 32. Resultado da aplicação do teste Kruskal-Wallis para comparar a Escala de stress parental entre os diferentes níveis de resultados ao longo de três consultas na obtenção de diagnostico.	63
Tabela 33. Resultado da aplicação do teste ANOVA para comparar a Escala de Stresse Parental com diferentes níveis de escolaridade (N=40)	64
Tabela 34. Resultado da aplicação do teste t para comparar a escala de stress parental e o género dos pais	65
Tabela 35. Resultado da aplicação do teste t para comparar a escala de stress parental e as diferentes dimensões do suporte social	66
Tabela 36. Resultado da aplicação do teste Kruskal-Wallis para comparar o Questionário de suporte social funcional entre os diferentes níveis de resultados ao longo de três consultas na obtenção de diagnostico	67
Tabela 37. Resultado da aplicação do teste ANOVA para comparar a Escala suporte social funcional e as suas dimensões com diferentes condições de trabalho (N=40)	68

Lista de Anexos

Anexo A	93
Anexo B	99
Anexo C	100
Anexo D	101

Lista de Figuras

Figura 1	53
----------------	----

Abreviaturas e siglas

CID-10: Classificação Internacional de Doenças

DSM: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

IPSS: Instituição Particular de Solidariedade Social

OMS: Organização Mundial de Saúde

PEA: Perturbação do Espectro do Autismo

PHDA: Perturbação de Défice de Atenção com Hiperatividade

SA: Síndrome de Asperger

Introdução

O diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é considerado um desafio para os profissionais de saúde. Porém, um consenso em relação à esta condição é o de que ela afeta ativamente o portador e os indivíduos que o cercam, pois causa prejuízos na interação e comunicação social, no comportamento e na linguagem do autista. Por isso, os pais de indivíduos autistas têm de adaptar-se devido às necessidades e dificuldades que o filho apresenta (Nogueira & Rio, 2011). Quando estes pais observam sinais da PEA em seus filhos, a tendência da família é mobilizar-se em prol da resolução dos problemas da criança, promovendo mudanças em diversos âmbitos, como financeiro e social (Andrade & Teodoro, 2012).

Os sintomas da perturbação do espectro do autismo podem ser detetados frequentemente em uma criança de 12 a 18 meses de idade (Baghdadli et al. 2003; Howlin & Asgharian, 1999; Osterling & Dawson, 1994; Osterling, et al., 2002), e a perturbação pode ser diagnosticado com confiabilidade até a idade de 30 meses (Gillberg, et al., 1996). Porém, em média, o diagnóstico não ocorre até que a criança tenha aproximadamente de 5 a 6 anos de idade (Howlin & Moore, 1997).

O atraso no fornecimento do diagnóstico precoce pode ser devido à forma como perturbação se desenvolve no indivíduo, em diferentes graus; às limitações da própria avaliação incluindo a escassez de medidas de avaliação adequadas para uso com crianças em idade pré-escolar, o tempo limitado disponível para a avaliação e pela falta de treinamento especializado entre os profissionais para reconhecer os primeiros sinais da PEA (Chung et al., 1995; Kabot et al., 2002).

Sendo assim, muitos pais têm de consultar mais de um profissional de saúde até conseguirem obter o diagnóstico de seus filhos e esta demora diminui a satisfação parental (Howlin & Moore, 1997) e a confiança dos pais em relação aos profissionais procurados. Um processo de obtenção do diagnóstico satisfatório para os pais, diminui o stress parental e melhora a relação dos pais na aceitação do diagnóstico dos filhos (Crane et al., 2016). Devido ao stress parental que ocorre desde o início do processo de obtenção do diagnóstico até a vida familiar quotidiana, os pais de autistas necessitam de uma rede de suporte social vinda de familiares, amigos e grupos informais de ajuda, como forma de amenizar os níveis de stress vivenciados por estes (Ribeiro, 2012; Drogomyretska et al., 2021).

A realização deste estudo pretende-se por existirem poucos estudos analisando a experiência dos pais de crianças com autismo no processo de obtenção do diagnóstico das mesmas. O objetivo geral deste estudo é analisar da experiência destes pais na obtenção do diagnóstico dos seus filhos até o início da idade adulta e relacioná-la com as variável stress parental e suporte social funcional.

Logo, este estudo deseja ressaltar a importância de ocorrer um processo de obtenção do diagnóstico de PEA de forma positiva para os pais, com profissionais confiáveis e especializados no diagnóstico e na intervenção voltada para o autismo. Também deve-se ressaltar a importância da intervenção precoce para a criança, para o melhor desenvolvimento de comportamentos adaptativos e a regressão de sintomas da PEA.

Capítulo I- Enquadramento Teórico

1.1 História da perturbação do espectro do autismo

A história da Perturbação do Espectro do Autismo tem como característica diversas transformações e mitos, até chegar ao que se conhece hoje a seu respeito (Pereira & Freitas, 2021). Os estudos referentes à PEA iniciaram-se com Leo Kanner, no ano de 1943, através do estudo publicado por este chamado “*Autistic disturbances of affect contact*” em uma secção da revista “*The Nervous Child*” (Santos & Amorim, 2021). A publicação correspondia ao relato de onze casos de crianças diagnosticadas com uma perturbação denominada Esquizofrenia Infantil. Porém os participantes deste estudo obtinham particularidades que os diferenciavam do diagnóstico de esquizofrenia (Filipe, 2015).

A partir da observação minuciosa dos casos, chegou-se à conclusão de que se tratava do Autismo Infantil, que possuía como característica sobressalente, o isolamento social. Diferente dos sintomas da Esquizofrenia, no Autismo não haviam sintomas como os delírios e as alucinações. Kanner (1943) também observou que o isolamento social causado pelo autismo possuía características diferentes do isolamento social da Esquizofrenia: O utente de Esquizofrenia isola-se pois sente-se invadido e controlado pelo mundo em que vive e em contrapartida, o utente de Autismo não consegue alcançar e perceber o mundo como ele é, por isso isola-se (Filipe, 2015).

Também no ano de 1943, Hans Asperger publicou um estudo sobre uma condição da qual nomeou de Psicopatologia Autística, onde descreveu indivíduos com dificuldade nas relações sociais, com interesses restritos, peculiaridades na comunicação e fixação por agirem da sua maneira, de forma que os impedissem de progredir. O estudo de Kanner (1943) nesta época obteve maior atenção em comparação com o de Asperger (1943), pois os indivíduos a que Kanner (1943) referia-se eram de idade mais jovem e dispunham de maiores prejuízos nas funções linguísticas e cognitivas. A partir das características analisadas por Kanner (1943), o termo Autismo foi associado às crianças que dispusessem de comprometimento nas áreas social, linguística e cognitiva (Frith & Mira, 1992; Filipe, 2015; Martínez & Márquez, 2001). No ano de 1981, Lorna Wing (1981) foi a primeira pesquisadora a utilizar o termo Síndrome de Asperger e escreveu um artigo de extrema relevância, sobre o tema, onde os indivíduos relatados no artigo possuíam características diferentes das perceptíveis no Autismo (Frith & Mira, 1992; Gonzalez-Alba et al., 2021). Neste artigo, a autora observou três

principais áreas prejudicadas: As relações sociais, a criatividade e a comunicação. Estas três áreas foram denominadas a Tríade de Wing e são consideradas características em declínio em todo o espectro do autismo, sendo a Síndrome de Asperger considerada o autismo de alto desempenho, ou seja, sem comprometimento das funções cognitivas (Gonzales-Alba et al., 2021).

Até os anos 80, o Autismo como Leo Kanner havia descrito, ainda era classificado como uma Psicose Infantil e somente a partir desta década ganhou a classificação na terceira edição do Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-III), sendo completamente desvinculado do quadro de Esquizofrenia, nomeado como “Perturbação Pervasiva do Desenvolvimento” (Ferreira, 2021). Wing acreditava que o espectro do Autismo, além da Perturbação Pervasiva do Desenvolvimento compreendia também a Síndrome de Asperger e a Síndrome de Rett (Ferreira, 2019). A partir destes estudos, a Síndrome de Asperger foi reconhecida como uma perturbação e a Associação Americana de Psiquiatria em simultâneo com a Organização Mundial de Saúde acrescentaram ao DSM-IV e à Classificação Internacional de Doenças décima edição (CID-10) a Síndrome de Asperger, classificada de forma independente do Autismo, fazendo parte das Perturbações do Neurodesenvolvimento (Ferreira, 2021).

Atualmente, a DSM-V incorpora na classificação “Perturbação do Espectro do Autismo” a Síndrome de Asperger, retirando o seu carácter de diagnóstico individual. Esta modificação promoveu algumas mudanças significativas nos critérios diagnósticos e também controvérsias de profissionais, de portadores da Síndrome e dos membros de suas famílias, pois tal integração não simplifica a comunicação entre profissionais e famílias, a obtenção do diagnóstico e nem o tratamento dos indivíduos (González-Alba et. al., 2019).

Houve diversas mudanças e descobertas em relação à Perturbação do Espectro do autismo e no momento presente, a PEA, de acordo com o DSM-V, a versão atualizada do Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais deve ser caracterizada pelos seguintes critérios:

- A. Déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, conforme manifestado pelo que segue, atualmente ou por história prévia.
- B. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades.
- C. Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento.
- D. Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente.
- E. Essas perturbações não são mais bem explicadas por deficiência intelectual (DSM-V).

Provavelmente ainda haverão outras mudanças futuras nos critérios diagnósticos da PEA, porém neste trabalho, os participantes da pesquisa realizada serão pais com filhos diagnosticados com a Perturbação a partir dos critérios atuais, apresentados acima.

1.2 Influências da perturbação do espectro do autismo nos pais

Saber a prevalência da PEA é de extrema importância para a arrecadação de dados científicos sobre a perturbação. A partir do conhecimento da prevalência da PEA em determinada região é possível disponibilizar mais ou menos locais para tratamento, serviços escolares especiais, apoio financeiro às famílias, entre outros serviços necessários. Segundo o estudo de Salari et al. (2022), uma meta-análise com objetivo de calcular a prevalência global da PEA, chegou-se a conclusão de que a perturbação está a aumentar a cada ano que passa e estima-se que a PEA encontra-se de quatro a cinco vezes mais presente no sexo masculino do que no feminino. A média da prevalência nos continentes Europa, Ásia e América do Norte é de 1% da população, sendo nos anos de 2014 a 2016, somente nos Estados Unidos, 2,5% da população infantil obtinha o diagnóstico de PEA, no ano de 2014, 1 a cada 59 crianças de 8 anos e no ano de 2016, 1 a cada 54 crianças de 8 anos (Salari et al., 2022).

Como visto anteriormente, a PEA é uma perturbação que vem sendo discutida há poucas décadas e pode-se dizer que não é uma perturbação claramente definida, possuindo diversas divergências e questões a seu respeito (Costa e Sousa, 2020). Nos últimos anos houve um crescimento exponencial dos casos e acredita-se que isto se deve ao maior conhecimento a respeito da perturbação e à alteração de seus critérios diagnósticos (Fadda & Cury, 2016). Hoje em dia estima-se que mundialmente a cada 88 crianças nascidas, uma se enquadra no diagnóstico de PEA (Araújo et al., 2020).

Ao nascer uma criança com o neurodesenvolvimento atípico, as expectativas familiares são quebradas e os membros da família enfrentam uma maior sobrecarga física e mental (Medrado, 2021). Pelo fato da PEA causar limitações graves nas áreas da comunicação e da interação social, os progenitores destas crianças possuem um maior nível de preocupação em comparação com outros pais (Marques & Dixe, 2010). Por tratar-se de um espectro, a PEA pode causar diversos comportamentos disfuncionais, como o isolamento social, agressões físicas e verbais, estereotípias, rituais obsessivos, resistência à mudanças, hipersensibilidade ao toque, a odores, sons e alimentos, entre outras dificuldades adaptativas, o que torna a vida familiar mais difícil, por ter de lidar com tais obstáculos (Marques & Dixe, 2010; Mendozza & Santos, 2021).

As crianças com PEA não possuem a característica neurotípica inata de partilha de emoções e de interação social. A relação destas crianças com os pais e familiares é restrita e muitas vezes elas podem não demonstrar interesse em se estabelecer uma conexão com o outro familiar, causando estranhamento e frustração nos mesmos. Apesar disso, é importante salientar que elas são capazes de possuir relações afetivas e conectarem-se de forma emocional (Pereira et al., 2018). A família constitui-se nas primeiras relações sociais de um indivíduo e tem influência direta em sua formação como pessoa. Em relação à PEA não é diferente: as relações familiares são de participação essencial em seu tratamento, pois, pelos membros da família possuem uma relação de interdependência, todos são afetados indiretamente pela perturbação e devem unir-se para ultrapassarem as dificuldades causadas por esta circunstância. (Andrade & Teodoro, 2012; Pereira et al., 2018).

A PEA é uma condição permanente e conforme a gravidade de seus sintomas, demanda mais ou menos cuidado e atenção da família do portador (Andrade & Teodoro, 2012; Pereira et al., 2018). Os seus sintomas podem iniciar antes dos três anos de idade, gerando preocupações aos familiares desde o início do desenvolvimento da criança. Para que o funcionamento saudável desta família ocorra é necessário que esta adapte-se da melhor forma possível à conjuntura em que estão a viver. Tal adaptabilidade consiste no desenvolvimento de estratégias eficientes para enfrentarem em conjunto as situações de crise e causadoras de *stress* (Marques & Dixe, 2010).

O processo de adaptação dos pais da criança diagnosticada com PEA pode ser extenso e difícil para algumas famílias e para outras pode ser encarado de forma mais positiva. É de extrema importância a participação de familiares, amigos, colegas, grupos de outros pais de crianças com PEA e de profissionais de saúde para que a adaptação seja facilitada e vista com uma perspectiva mais otimista (Marques & Dixe, 2010). Diversas pesquisas relatam que as famílias com membros com PEA possuem maiores níveis de divórcio, de stress parental e de diminuição do bem-estar porém, em contrapartida, estas famílias possuem uma enorme capacidade de resiliência, fazendo com que as dificuldades enfrentadas por eles tragam aproximação dos membros da família, aumente a tolerância entre os parentes e reavalie as prioridades familiares (Walton & Tiede, 2019).

Como foi dito anteriormente, a receção do diagnóstico de PEA da criança impacta fortemente toda a família (Faro et al., 2019; Rabba et al., 2019; Aguiar & Silveira, 2020). No processo de adaptação e conhecimento da perturbação da criança, o primeiro obstáculo a ser superado é o impacto do diagnóstico atribuído à ela. A situação causa tamanho abalo no

ambiente familiar. Após o nascimento de um filho com deficiência é comum que a primeira reação dos pais seja a negação da condição da criança, como um mecanismo de defesa momentâneo, a prepará-los para a aceitação (Silva & Silva, 2021). Com a aceitação da família, os pais passam por um período que se compara ao luto, pois parte de suas expectativas e sonhos foram quebrados após o diagnóstico atribuído (Silva & Silva, 2021; Portes & Vieira, 2022). Porém, segundo os autores Aguirres e Zandonadi (2021), Ferreira e Smeha (2018) e Pereira et al. (2018), este processo de luto é necessário, pois é preciso que os pais façam o luto do filho idealizado do casal, para dar espaço à aceitação da realidade inesperada. A partir do momento da atribuição do diagnóstico, os pais de uma criança com algum tipo de incapacidade passam pelo período da dor da perda da criança que foi planejada até aquele momento. Os papéis parentais são reorganizados e muitas vezes, atribuídos a algum dos irmãos da criança, que passam a cumprir um papel parental em relação àquele indivíduo, caso este possua competências para tal. Os pais vivenciam altos níveis de stress e de culpabilidade neste período (Pereira et al., 2018).

Um estudo fenomenológico de Werner (2001) com pais de crianças com PEA, chegou à conclusão sobre três temas principais que permeiam a vida destes pais: 1) O facto da família viver em função do Autismo da criança e de seus comportamentos atípicos; 2) Os pais compartilham a sensação de perda por não conseguirem levar uma vida comum; 3) São raros os momentos em que a família vive normalmente. Novamente, confirma-se o tamanho do impacto da PEA na dinâmica familiar e segundo Luther et al (2005), enfatiza-se a necessidade de que haja suporte para estas famílias, tanto formal: profissionais de saúde e de educação; quanto informal: amigos, familiares e grupos de pais (Luther et al., 2005).

Segundo Silva & Silva (2021), é de grande importância que os pais e a criança, após o resultado diagnóstico sejam acompanhados por profissionais de saúde que esclareçam a situação e que os ajudem a lidar com os preconceitos e estigmatização que acompanham a perturbação. O desafio para os pais é imenso, pois eles têm de estar cientes que seu filho pode ser parcialmente ou completamente dependente deles durante toda a vida. Visto isso é importante salientar a importância da detecção do diagnóstico precoce da PEA em crianças pequenas. Desta forma, o desenvolvimento de um plano de tratamento é facilitado, tal como o acesso a serviços e preparação dos pais para se adaptarem a uma criança com deficiência, ajudando-os a obter informações e acessar serviços apropriados (Chung et al., 1995; Konstantareas, 1990, 1989; Nissenbaum, et al., 2002; Siegel, 1996). O diagnóstico precoce

também é essencial para a implementação de intervenções precoces conhecidas por terem um efeito positivo sobre os resultados posteriores.

As exigências que a criação de um filho com PEA geram aos pais são diversas e estes necessitam de um processo de adaptação para poderem ajustar-se às novas condições (Ribeiro, 2012). Segundo Faro et al. (2019) um estudo com pais de crianças com PEA e profissionais de saúde que trabalham na área, com o objetivo de comparar o olhar de ambos sobre o impacto da PEA na vida familiar, as dificuldades no comportamento da criança e o nível de suporte que os pais recebem teve como resultado, o relato tanto dos familiares, quanto dos profissionais de que a PEA possui um impacto limitante na vida da família, restringindo atividades de lazer e viagens e mais de 90% dos pais relataram como os maiores problemas a comunicação, a interação social e na linguagem.

Segundo um estudo qualitativo da Universidade de Ghana listou os maiores desafios vividos pelos pais de crianças com PEA e as principais estratégias de coping que estes podem utilizar: Em relação aos desafios, estes pais relatam a dificuldade financeira, o stress causado pelos cuidados com a criança, a barreira na comunicação com os filhos, a estigmatização e a reação da sociedade em relação à criança. Como estratégias de coping, os pais apontaram a espiritualização, a aceitação em relação ao diagnóstico dos filhos e o encorajamento de familiares e amigos (Agykum, 2018). Como citado no parágrafo acima, um factor muito importante, que possui um papel fundamental para os pais, são as suas crenças espirituais. Segundo Semensato & Bosa (2014) as crenças auxiliam os pais a organizarem-se após situações de crise e a compreenderem melhor as suas vivências. Possuir crenças, faz com que a angústia dos pais diminua e que a adaptação dos mesmos e de seus filhos seja facilitada, além de serem reconfortantes (Anjos & Morais, 2021). A partir de crenças religiosas e espirituais, os danos causados por situações adversas e as dores são diminuídos. Apesar disso, é necessário que os pais tenham uma expectativa de acordo com a realidade em relação à condição de seus filhos, o que diversas vezes não ocorre. Há fatores que influenciam se as crenças parentais em relação ao Autismo serão ou não, realistas: o nível de escolaridade, a cultura da região em que vivem e as condições sócio-econômicas. Os pais com nível de escolaridade mais elevado, sabem que a PEA trata-se de uma condição crónica e investem em tratamentos para ganho de competências e atenuar alguns sintomas. Já pais que possuem condições financeiras mais baixas, investem em tratamentos visando uma mudança do diagnóstico de seu filho, a cura, o que não é uma perspectiva realista (Anjos e Morais, 2021).

Segundo Antoniazzi et al. (1998), citado por Anjos e Morais, (2021), as famílias desenvolvem recursos para lidarem com as dificuldades dos comportamentos adversos da criança com PEA no cotidiano e podem desenvolver dois tipos de estratégias: As com foco no emocional, ou as focadas no problema. Sendo as estratégias voltadas para o problema, de maior eficácia à longo prazo e as voltadas para o emocional, consideradas paliativas. As estratégias focadas no emocional são métodos imediatos de alívio de stress momentâneo dos pais, como castigos (bater, trancar a criança em salas, etc) e as estratégias voltadas para o problema são consideradas eficazes, como a busca por profissionais da área para compartilhar medos, dúvidas e situações, participação em grupos e intervenções para pais de crianças com PEA e a coparentalidade, por exemplo.

Os pais sentem-se confusos e sobrecarregados com a atribuição do diagnóstico de seus filhos e a percepção deles sobre seu papel como pais e sobre a criança é alterada e toda a sua concepção de família também, além do apoio recebido por amigos e família e sua qualidade de vida. De acordo com estudos qualitativos acerca do tema, a empatia do profissional escolhido, que reconhece dificuldades e qualidades da criança, transmite esperança em relação ao futuro de seu desenvolvimento para estes pais (Faro et al., 2019).

1.1.1 A relação materna e a idade dos pais

A maternidade é um desafio que não se aprende no contexto escolar, vive-se (Ferreira et al., 2018). Uma experiência que traz diversas mudanças para a mulher, em seu corpo, em sua mente e nas atividades diárias. A mulher torna-se responsável por um indivíduo em que dependerá desta para sobreviver durante um longo período de sua vida. No caso de mães de crianças com PEA, a maternidade pode possuir aspectos diferentes do que a experiência de ser mãe de uma criança neurotípica (Cortezia, 2015). Pais projetam seus sonhos e realizações nos filhos e por isso, podem ter imensa dificuldade em lidar com as dificuldades da criança com PEA. O nascimento de um filho com limitações provoca nos pais, medo, frustração e receio em relação à sua condição e ao universo desconhecido que terão de adentrar. Mesmo com apoio de profissionais, familiares e amigos, a responsabilidade maior sobre a criança é sempre dos pais e principalmente das mães (Smeha & Cezar, 2011).

Durante o período da gravidez, a mulher que escolheu estar grávida, na maior parte das vezes possui inúmeras expectativas em relação ao seu bebê. Tais expectativas formam uma imagem da criança ideal esperada pela mãe, porém, quando a mãe dá à luz a uma criança com

PEA, as perspectivas aguardadas são rompidas (Smeha & Cezar, 2011; Ferreira et al., 2018; Souza & Souza, 2021). Levando em consideração que a medicina atual ainda não dispõe de tecnologia suficiente para fazer o diagnóstico de PEA durante o período da gestação (Souza & Souza, 2021). A conexão mãe-bebê e a evolução do desenvolvimento da criança, que normalmente são esperadas pela mãe levam mais tempo a acontecer e podem não ocorrer em certos aspectos (Cortezia, 2015).

Como já foi dito ao longo deste trabalho, as dificuldades da criança com PEA fazem com que ela seja mais dependente dos pais e por mais tempo do que as outras crianças. Esta dependência varia com os níveis de gravidade da perturbação. A partir disto, os pais têm de modificar completamente a rotina familiar e adaptarem-se às condições da criança, investindo mais tempo e energia do que pais que tenham filhos de desenvolvimento típico (Smeha & Cezar, 2011). Nos primeiros meses de vida da criança com PEA já é possível perceber alguns sinais da perturbação e diversas mães relataram a observação de algo diferente em seus filhos. Trata-se de acontecimentos em bola-de-neve, pois ao perceber que o filho não responde da forma usual ao estímulo materno, a mãe acaba a retrair-se e estimular a criança com menos frequência e com esta falta de estímulos, a criança passa a desenvolver menos habilidades e em consequência, agravar os seus sintomas de autismo (Ferreira et al., 2018).

Após a atribuição do diagnóstico da PEA, a mãe consegue aceitar a situação de forma mais natural do que o pai (Anjos, 2021). Em decorrência disto, ela envolve-se, deixando todas as outras ocupações, como a carreira e a vida social para trás, para dedicar-se com todas as suas forças para lidar com a condição de seu filho. Já o pai, muitas vezes pode não aceitar nunca o diagnóstico e prefere manter-se como provedor da família, enquanto à mãe é atribuído o papel de cuidadora (Anjos, 2021; Aguirres & Zandonadi, 2021; Portes & Vieira, 2022). Segundo Correa, Simas e Portes (2018), as mães atribuem a si mesmas a responsabilidade sobre o cumprimento dos marcos de desenvolvimento de seus filhos com PEA e sobre o quanto estes desenvolveram a sua autonomia, o que gera um enorme sofrimento às mães. Ao contrário dos pais, que atribuem o encargo do desenvolvimento de seus filhos à comunidade, amigos e familiares (Portes & Vieira, 2022). Estas mães, maioritariamente são as principais cuidadoras dos filhos e muitas vezes estas abdicam de seus trabalhos para o fazerem, concedendo ao marido o papel de principal provedor financeiro da casa (Filho, 2021).

Segundo Fadda e Cury (2019, p. 5), consegue-se perceber o quanto o caminho das mães é solitário, muitas vezes sem o apoio de seus parceiros e com uma qualidade de vida inferior:

Os sentimentos que permeiam as vidas dessas mães são de solidão e isolamento. Queixaram-se do confinamento no ambiente doméstico, seja em decorrência do próprio comportamento dos filhos, que não suportam a movimentação nas ruas; seja para evitarem olhares de reprovação e terem de justificar o motivo pelo qual os filhos agem daquela forma pouco comum. Nesse cenário, uma relação de exclusividade bem particular formou-se entre mãe e filho, afastando, muitas vezes, o pai.

É possível observar em um estudo com 30 mães de crianças com PEA que 85% dos cuidadores principais são mulheres e 80% são as suas mães. A pesquisa também chegou na conclusão de que o trabalho de cuidadora gera nestas mulheres uma repercussão de aspecto negativo, pois as prejudica em relação à vida pessoal e tempo livre disponível, tal como faz com que modifiquem sua forma de vida em prol de adaptarem-se às demandas dos utentes (Faro et al., 2019).

Comportamentos característicos da PEA são preditores de altos níveis de stress parental e de sintomas psicopatológicos nas mães (Miranda et al., 2019). As exigências e adaptações que devem ser feitas pelos familiares de crianças com PEA, são um enorme estressor, majoritariamente para as mães, por serem as principais cuidadoras. A divisão desigual de tarefas relacionadas à criança causa sobrecarga na figura materna e em decorrência disso, eventos que anteriormente eram simples, como ir a um parque ou mesmo passear à rua, tornam-se uma fonte de stress, que impactam nas condições físicas e psicológicas da mãe, tornando-se mais propício que ela desenvolva problemas de saúde. Em compensação, o contacto destas mães com a família alargada e amigos, consegue atenuar tais fatores estressantes (Faro et al., 2019). Em discordância, o estudo de Ekas et al. (2010), citado por Machado et al. (2022) o ciclo de amizade e o cônjuge possuem uma relação direta com o bem-estar maternal e o apoio familiar, uma relação inversa.

As mães de crianças com PEA relatam terem menos competências parentais, menos satisfação em sua relação conjugal e menos aceitação familiar em relação aos seus filhos em comparação com mães que tenham filhos com Síndrome de Down ou mães que tenham filhos neurotípicos. As mães de adolescentes com PEA também relatam maiores dificuldades familiares, mais dificuldade em desenvolver competências de auto-ajuda, assim como maiores problemas comportamentais e físicos em comparação com mães de filhos com Retardo Mental (Dunn et al., 2001).

Estas mães, por serem as maiores afetadas pela perturbação do filho, sentem-se incompetentes e muitas vezes preferem o isolamento social ao terem que lidar publicamente com os sintomas da PEA. As mães que têm filhos adolescentes com PEA são menos

prováveis de manterem um sistema de suporte social, a sua estabilidade psicológica e a autoestima do que mães que têm filhos adolescentes com Retardo Mental (Dunn et al., 2001).

Outro fator que é afetado pelos sintomas da PEA é a relação conjugal dos pais desta criança. A conjugalidade tem como definição a relação entre dois adultos, que unem-se em laços emocionais e sexuais com o objetivo de compartilharem as suas vivências. A partir desta união, desempenham papéis, criam regras e hierarquias para o funcionamento da relação e muitas vezes, a partir deste cenário, o casal opta pela parentalidade (Machado et al., 2022). De forma geral, criar filhos que possuem necessidades especiais exige um maior esforço, investimento de recursos e de tempo da parte dos progenitores. Pais de crianças com PEA são ainda mais afetados com estas condições do que pais que tenham filhos neurotípicos, com Perturbação de Déficit de Atenção e Hiperatividade e com Trissomia 21. Estes pais enfrentam maiores desafios em sua vida diária, como maior desobediência e dependência dos filhos em relação aos pais, maiores dificuldades familiares e maior carga mental direcionada à criança. Como foi dito anteriormente neste capítulo, diversas mudanças são enfrentadas pelos pais de crianças com PEA, como a quebra de expectativas em relação à criança e à vida familiar e as mudanças e adaptações que devem ser feitas para inserir o filho com PEA socialmente, fazem com que os pais dessas crianças possuam mais índices de instabilidade em seu relacionamento conjugal (Brisini & Salomon, 2021).

Em consequência do stress e dificuldades que se têm de enfrentar para criar-se uma criança com PEA há uma baixa satisfação na relação conjugal. O risco de divórcios de casais com filhos com esta perturbação é maior do que o risco de ocorrer o rompimento da relação conjugal dos casais com filhos sem a PEA. As mudanças na rotina familiar são tantas que os pais, como dito anteriormente neste trabalho, têm de fazer um esforço hercúleo para se adaptarem às novas condições, o que conseqüentemente, gera uma enorme carga de stress (Brisini & Salomon, 2021; Schwartzman et al, 2021). Segundo Ramisch et al. (2014), um a cada quatro casais que têm filhos com PEA divorciam-se, em comparação com um a cada sete casais com filhos com o desenvolvimento típico. Os pais das crianças com PEA possuem um maior risco de divórcio na infância, na adolescência e no início da fase adulta dos filhos. Já os pais de crianças neurotípicas possuem mais risco de divorciarem-se no período da infância dos filhos e menos na adolescência e início da idade adulta.

O estudo de Kousgaard et al. (2018) com pais de 12.916 crianças com PHDA, 7496 crianças com PEA e 18.423 no grupo de controlo, relacionando o divórcio e os fatores estressores vivenciados na parentalidade, apresentou os resultados de que 50,7% dos pais de crianças

com PEA divorciam-se, em comparação com 59,4% dos pais de crianças com PHDA e 38,4% dos pais de crianças neurotípicas. Contudo, é necessário que hajam mais estudos que avaliem as relações conjugais de pais de crianças com PEA para que sejam promovidas intervenções para melhorar a qualidade do relacionamento familiar

O estudo de Meimes et al. (2015), sobre a adaptação da mãe com filho com PEA mostrou que a falta de apoio conjugal é uma das principais causas das dificuldades de adaptação dessas mães. Como também constatou Pinto et al. (2016) constatou que a divisão de tarefas entre os casais com filhos com PEA é muitas vezes desigual. O pai, por ter dificuldades em lidar com o diagnóstico da criança, abstém-se da maioria das tarefas relacionadas a ela e em consequência disso, ocorre a sobrecarga materna (Heiman & Bergman, 2008; Portes & Vieira, 2022). A relação conjugal dos pais de crianças com PEA é muito afetada negativamente pela perturbação do filho, sempre levando em consideração a gravidade dos seus sintomas. Os pais relatam maiores níveis de depressão, ansiedade, discordância entre o casal, isolamento social e menor nível de intimidade no relacionamento conjugal do que pais de indivíduos com Síndrome de Down (Dunn et al, 2001).

Existem factores que fazem com que os pais de crianças com PEA possam lidar de forma mais satisfatória com a sua vida conjugal, como o apoio do marido, recebido pela mãe, o suporte social, o nível de otimismo e resiliência do casal, ou seja, a forma como enxergam as situações adversas e as estratégias que utilizam para ultrapassá-las. Os pais devem trabalhar em equipa e comunicarem-se de forma efectiva, assim como terem momentos de lazer somente do casal. Segundo Ekas et al. (2015), as mães necessitam de maior assistência e suporte emocional em relação aos pais (Machado et al., 2022). Os estudos em relação a este tema são de grande importância. É preciso que haja maiores estudos na área marital, visando a importância de encontrar formas de diminuir os níveis de stress dos casais e aumentar a qualidade da satisfação conjugal (Ramish et al, 2014). Porém, apesar das dificuldades enfrentadas pelos pais de filhos com PEA, estudos indicam que estes possuem grande capacidade de resiliência e crescimento pessoal (Liu & To, 2020).

De acordo com a literatura existente, observa-se que os fatores sociodemográficos em diversos momentos se relacionam com o stress parental de pais que têm filhos com PEA. Em estudos com a população de pais de crianças neuro-típicas, ou seja, sem o diagnóstico de PEA, pode-se observar que os fatores sociodemográficos não se relacionam diretamente com o stress parental, como o exemplo do estudo de Silva (2012), não encontrou correlações significativas na relação entre o género dos pais, a idade dos pais e a idade dos filhos e o

stress parental. Outro estudo também com a mesma população, pais que têm filhos sem a PEA, de Costa (2011), não obteve resultados em relação ao gênero dos pais, idade dos pais e idade dos filhos e o stress parental.

O estudo de Davis & Carter (2008), com pais e mães que têm filhos com PEA, chegou ao resultado de que a idade dos pais, o nível de educação e a etnia da criança não há relação significativa no stress parental, porém a idade da criança possuía uma relação significativa com os níveis de stress parental. Quanto mais a criança cresce, maior o stress dos pais, principalmente se a criança não adquiriu aspetos do desenvolvimento que os pais acreditavam que anteriormente que seriam desenvolvidos.

1.3 O stress parental dos pais que têm filhos com perturbação do espectro do autismo

O stress parental consiste em: “Uma reacção psicológica adversa face às exigências da parentalidade, em que são experimentados sentimentos negativos relativamente a si próprio e/ou à criança” e sua variação depende da percepção dos pais em relação às ferramentas que estes possuem para cumprirem o seu papel de progenitores. Quando o stress se torna crónico, pode afetar diretamente o desenvolvimento da criança e o bem-estar dos pais (Müller, 2014).

A definição de stress enfatiza a relação entre o indivíduo e o ambiente em que ele vive (Schmidt & Bosa, 2007). Logo, dentro da noção de stress existem características da pessoa e do ambiente à sua volta. Em consequência disso, uma situação stressora consiste em circunstâncias desafiadoras enfrentadas pelo indivíduo que ultrapassam seus limites e são uma ameaça ao seu bem-estar (Schmidt & Bosa, 2007). O stress tem sido estudado em diversas áreas da vida humana, como família, trabalho, saúde e social. Quando alguma destas áreas está causando altos níveis de stress no sujeito, há uma reacção em cadeia em relação às demais áreas, pois todas passam a ser impactadas. No contexto familiar, o stress parental ainda é mais prejudicial, pois o âmbito familiar e as relações em família são a principal fonte de afeto dos indivíduos. A presença de uma desordem crónica, que causa dificuldade no relacionamento entre pais e filhos, pode gerar altos níveis de stress neste contexto (Moxotó & Malagris, 2015).

O stress parental, segundo Berry e Jones (1995), consiste no stress que os pais sentem ao longo da criação de seus filhos. De acordo com estes autores, o papel parental é ao mesmo tempo uma fonte de prazer e de dificuldades. Os aspetos positivos incluem benefícios emocionais, desenvolvimento e enriquecimento pessoal e os aspetos negativos incluem

demandas de tempo, energia e demandas financeiras, além de restrições e perdas de oportunidades. Uma importante contribuição destes autores foi o facto de que estes exploraram o impacto do stress parental como uma relação da dinâmica pais e filhos e não de parte unilateral (Louie et al., 2018).

O stress parental por obter tal dicotomia, entre prazeres e dificuldades foi dividido por Berry and Jones (1995) em quatro factores: recompensas parentais, estressores parentais, falta de controlo e a satisfação parental.

De acordo com o estudo de Algarvio et al. (2018), as mães possuem maior nível de satisfação parental em relação aos pais. As mães com menor nível educacional, possuem maiores estressores parentais, falta de controlo e medos e ansiedades do que mães que possuem um nível educacional elevado. Pais com menor nível educacional, possuem maior falta de controlo e medos e ansiedades em relação a pais que possuem menores níveis educacionais. Pais e mães divorciados e solteiros possuem maior falta de controlo em relação a pais e mães que estão casados ou que coabitam. Mães e pais com idades mais avançadas possuem maiores níveis de falta de controlo e também de satisfação parental. As quatro dimensões (estressores parentais, satisfação parental, falta de controlo e medos e ansiedades) também aumentam à medida em que o número de filhos do casal aumenta. A falta de controlo e os estressores parentais são maiores em mães que estão desempregadas.

Já foi comprovado que os pais de crianças com PEA possuem níveis de stress elevados em comparação com pais de indivíduos com outras perturbações e a pais com filhos com o neuro desenvolvimento regular (Dunn et al., 2001; Boyd, 2002; Ingersoll, 2010; Rivard et al., 2014; Moxotó & Malagris, 2015; Shepherd et al., 2018; Alhuzimi, 2019; Bohadana et al, 2019; Ghanouni & Hood, 2021; Schwartzman et al., 2021). Este sentimento ocorre por os pais não disporem de recursos emocionais suficientes para lidarem com as demandas do filho (Machado et al., 2022).

Em consequência deste stress, os pais de crianças com PEA sofrem abalos no bemestar psicológico, como diminuição da sua qualidade de vida e de sua saúde mental e no fisiológico, como o aumento da circulação da hormona cortisol. Estes abalos são associados com outras comorbilidades, como depressão e ansiedade e estão associados com mais frequência a pais de crianças com PEA do que a outro grupo de pais. Os níveis de stress elevados nestes pais acarretam em uma saúde mental com menos práticas saudáveis que induzem a positividade, como o *Mindfulness*, o otimismo, a aceitação e a auto-compaixão (Schwartzman et al., 2022).

Estes pais têm o seu bem estar prejudicado, pois lidam com emoções e comportamentos imprevisíveis dos filhos, como acessos de raiva e estereotípias. Outras causas de stress nos pais de crianças com PEA são a preocupação com a alimentação dos filhos, pois esta possui a tendência a ser demasiado seletiva, os custos com tratamentos e educação especial, a severidade de seus sintomas (Rivard et al., 2014; Bohadana et al, 2019) que muitas vezes podem incapacitar diversas áreas da vida da criança e a tornar dependente dos pais na maioria ou em todas as suas atividades. Estes pais ainda têm de lidar com a estigmatização social, pois a perturbação dos filhos causa um grande impacto sócio-cultural (Alhuzimi, 2019).

De acordo com Volkmar e Paulus (2003), citado por Shapered et al. (2018) muitas crianças que obtêm o diagnóstico de PEA são dependentes de seus progenitores e familiares durante todo o seu percurso de vida e ao longo deste, possuem diversos desafios de cunho emocional e comportamental em relação a seus filhos. Outro fator causador de stress é a condição sócio-económica da família, pois o custo de financiar uma criança com necessidades especiais é normalmente três vezes maior do que o de uma criança neurotípica (Luther et al., 2005). Apesar disso, estudos manifestam que os níveis de stress dos pais de crianças com PEA tendem a estabilizarem-se de acordo com a passagem do tempo (Shapered et al., 2018).

Conforme o estudo feito por Ingersoll and Hambrick (2011), com 166 pais de crianças com autismo, concluiu-se que 85% dos pais de jovens até 18 anos com PEA relatam níveis de *stress* clinicamente preocupantes. Já o estudo de Bohadana et al. (2019), com 139 participantes, obteve como resultado que 52,5% dos pais de jovens até 18 anos com PEA atestaram possuir altos níveis de stress. Em contrapartida, um outro estudo feito por Kayfitz (2011) com 41 casais com filhos de 4 a 11 anos de idade, sem o diagnóstico de PEA obteve como resultado que somente 26% dos pais de relataram níveis de stress clinicamente relevantes.

O stress parental em progenitores de crianças com PEA de acordo com diversos estudos, os níveis de estresse são maiores em mães do que em pais, sendo estes não os únicos a serem afetados, pois os irmãos também sofrem diretamente com a presença da perturbação na família, impactando a qualidade e rapidez da resiliência (adaptação positiva em um contexto de adversidade) dos pais ao lidarem com a nova situação familiar (Ghanouni & Hood, 2021). As características do comportamento da pessoa com diagnóstico de PEA, adicionadas à gravidade da perturbação são uma fórmula para a perpetuação do stress

(Schmidt & Bosa, 2007; Miranda et al., 2019; Ghanouni & Hood, 2021). Não se sabe se os estressores parentais estão associados aos sintomas da PEA ou aos comportamentos e características emocionais da perturbação, porém a gravidade dos sintomas e a consciência de que estes estarão presentes durante a trajetória de vida do filho são factores definitivos para o aumento dos níveis de stress parental (Ghanouni & Hood, 2021). Porém é necessário que as relações entre a PEA e o stress sejam enxergadas de forma subjetiva e não linear, pois existem diversas variáveis e idiosincrasias no processo de cada família de adaptação à uma condição crónica (Schmidt & Bosa, 2007).

Nos últimos anos, a prevalência de indivíduos com PEA nível 1 tem aumentado. Neste nível do Autismo, o indivíduo não possui prejuízos cognitivos e é referido como autismo de “auto funcionamento”. Mesmo assim, o nível normativo de QI (coeficiente de inteligência) do filho não aparenta amenizar os níveis de stress parental dos pais que têm filhos com a Síndrome de Asperger (Autismo nível 1). Em estudos feitos com estes pais, os resultados dos níveis de stress parental foram 90 a mais do que a quantidade de stress parental normativa (Miranda et al., 2019).

De acordo com avaliações feitas com pais, os resultados atingidos demonstram que na opinião dos progenitores as causas do stress familiar são diretamente relacionadas com o comportamento do filho e com factores como a hiperatividade, comportamento demandante e humor perturbado. De qualquer forma é necessário estudar a relação entre o stress e o desenvolvimento cognitivo da criança, porém pais que tenham filhos sem défice cognitivo, ou seja, com SA, possuem como maior dificuldade gerenciar as tarefas de vida diária do filho, das quais o seu cumprimento se deverá à personalidade do indivíduo (padrões desafiantes, não cooperativos e demandantes) (Miranda et al., 2019).

A revisão de literatura feita por Barroso et al. (2018), baseada em 133 estudos, relacionou o stress parental e os comportamentos de crianças com PEA e chegou a conclusão que estes estão relacionados, principalmente tratando-se de comportamentos visíveis característicos da PEA. Quando o indivíduo possui alguma comorbidade emocional, os níveis de stress parental também aumentam. Em um estudo longitudinal de 4 anos, mostrou-se que a diminuição dos níveis de stress parental estão diretamente relacionadas com a mudança nos comportamentos dos filhos, demonstrando a importância das intervenções para esta população.

A relação entre a PEA e o stress parental vem sendo estudada desde a década de 70 e é relatada em estudos passados diversas informações ainda atuais, mostrando que muitos dados

relacionados ao stress de pais de crianças com PEA ainda são os mesmos e houve pouco progresso nesta área, pois desde o século XX os pais de indivíduos com diagnóstico de PEA são os que mais sofrem com altos níveis de stress. Também é relevante observar esta linha do tempo para observar as mudanças que ocorreram nas pesquisas, mostrando o que deixou de ser importante ao medir o stress parental de pais de crianças com PEA e o que foi incluído. Holroyd e McArthur (1976) citado por Morgan (1988) realizaram um estudo comparativo entre o nível de stress de mães de crianças com PEA, mães de crianças com trissomia 21 e mães de crianças que frequentavam uma clínica psiquiátrica e chegou-se à conclusão que as mães de crianças com PEA possuíam os maiores níveis de stress. Também foram relatadas outras dificuldades vindas destas mães, como humor depressivo, saúde prejudicada, dependência excessiva de seus filhos em relação a elas, pessimismo em relação ao futuro dos filhos, pouco tempo para outros afazeres a não ser cuidar de seu filho(a).

As crianças com PEA também possuem traços de personalidade inconvenientes ao participarem de situações sociais, o que agrava níveis de stress dos pais nestes contextos (Morgan, 1988). Em contrapartida, o estudo de Ingersoll e Hambrick (2010), constataram que o stress parental não está associado com a observação de outras pessoas a respeito de sua sintomatologia e nem à performance dos filhos em avaliações psicológicas, mas sim na vivência dos pais em relação aos sintomas da criança. Segundo Bebko et al. (1987), os elevados níveis de stress são prejudiciais à família, no âmbito físico, mental e emocional. O stress parental, em pais de crianças com PEA ocorre em decorrência da maior quantidade de atenção e cuidados que os pais têm de prover aos filhos, além de diversos factores decorrentes da perturbação, como comportamentos agressivos, padrões de sono, entre outros. Foram observados padrões de stress nas famílias com crianças com PEA: Famílias com crianças mais velhas tinham maiores níveis de stress do que famílias com crianças menores; Famílias com crianças com PEA do sexo masculino também possuíam maiores níveis de stress em comparação com famílias com crianças com PEA do sexo feminino. Por último, a quantidade de stress parental aumentava de acordo com a severidade dos sintomas da criança.

As três principais causas de stress nos pais de crianças com PEA são: 1) preocupações em relação à permanência da perturbação; 2) a baixa aceitação das características e comportamentos autistas pela sociedade e até mesmo em família e 3) o baixo nível de suporte social recebido pelos pais. Neste caso, as mães são as mais afetadas por serem as principais cuidadoras dos filhos e possuem os maiores níveis não só de stress parental, mas de ansiedade e depressão (Boyd, 2022).

Segundo Dunn et al. (2001), os sintomas que causam mais stress nos pais de crianças com PEA eram os prejuízos na linguagem e comunicação verbal, défices cognitivos e dificuldades nas relações interpessoais e os níveis de stress parental tornam-se maiores, de acordo com a gravidade dos sintomas do filho. Neste estudo, abordam-se diversos factores que determinam o modo dos pais lidarem com o seu stress, de forma mais fácil ou mais difícil: A mediação cognitiva, que trata-se de atividades ou pensamentos que tem como objetivo responder a um estímulo; A qualidade do suporte social, que atua como um amortecedor ao stress; O locus de controlo do progenitor, que sendo interno possuem melhor funcionamento familiar e lidam melhor com o stress, diferente de famílias que possuem o locus de controlo externo, associado à depressão e ansiedade e mudanças de vida negativas. O impacto do diagnóstico de PEA na vida da família também gera tensão emocional, social e familiar, dificuldades financeiras, em consequência do abandono ou redução da jornada de trabalho e diversos gastos com tratamentos, medicação, entre outros (Müller, 2014).

No estudo de Backer-Ericzén et al. (2005), as características das crianças com PEA causadoras de stress parental que foram relatadas são o perfil intelectual impermanente da criança, como dificuldades na expressão verbal e de cognição, atrasos no desenvolvimento, os seus comportamentos prejudiciais e o cuidado que os pais terão de providenciar à criança durante um período de tempo maior do que o usual. Outra razão para a causa de stress parental é a interação dos pais com os profissionais e a dificuldade de obterem uma ajuda profissional adequada. O gasto de tempo e dinheiro com tratamentos alternativos para os filhos e o questionamento sobre a eficiência destes tratamentos são também causas de stress para os pais das crianças com PEA.

De acordo com o artigo escrito por Durán et al. (2016), o stress causado pelas dificuldades de comunicação, interação social inapropriada e comunicação prejudicada impacta de forma negativa nas funções adaptativas dos pais. Estes pais têm uma vida social e familiar limitada e possuem mais obrigações como cuidadores e são mais prováveis de despedirem-se de seus empregos com maior frequência do que pais com filhos que tenham PHDA e pais com filhos neurotípicos. Em relação ao peso da obrigação como cuidador, os pais de crianças com PEA possuem uma preocupação maior neste quesito em comparação com pais de crianças com Trissomia 21 e neurotípicos, pois os pais deverão prestar cuidados ao longo de toda a vida da pessoa com diagnóstico de PEA. Além dos stressores associados aos sintomas da PEA, a qualidade de vida familiar e conjugal são causas de aumento do stress parental (Durán et al., 2016).

O processo de obtenção do diagnóstico de PEA, como já explicitado na literatura deste estudo, causa grande impacto nas famílias. Dependendo da forma que este diagnóstico é recebido, possui uma grande influência à longo prazo nos níveis de stress dos pais de crianças com PEA (Wooley et al., 1989).

Como foi informado anteriormente neste estudo, o período de tempo que se leva da observação dos sinais da PEA até a obtenção do diagnóstico da criança é de grande stress para os pais (Schmidt & Bosa, 2007). Os desafios de ser o responsável pela criação de uma criança com PEA são únicos, particularmente durante o período de diagnóstico e início dos serviços de intervenção com profissionais. Por isso, muitas mães e pais de crianças recém-diagnosticadas demonstram altos níveis de estresse parental (Davis & Carter, 2008).

Todo o processo de obtenção do diagnóstico é demasiado estressante, pois muitas vezes os pais de crianças com PEA não têm conhecimento sobre a perturbação e por isso, muitas vezes demoram a procurar ajuda profissional e aem consequência disso, demoram na obtenção do diagnóstico. Este stress é ainda maior quando os pais sentem-se negligenciados pelos profissionais, pela falta de escuta e de atenção destes aos pais e também à escassez de profissionais especializados para lidarem com o tema (Ribero, 2012).

Os níveis de stress em mães de crianças com PEA são mais elevados do que mães com filhos que não possuem perturbações psiquiátricas e filhos nascidos com Trissomia 21. No estudo feito por Schmidt & Bosa (2007), as mães de crianças com PEA possuem maiores níveis de stress em relação aos pais. Tais níveis elevados de stress destas mães, relacionam-se com a dependência dos filhos, o excesso de carga como cuidadora, o isolamento social e a falta de apoio de familiares e amigos.

Como confirmação, diversos estudos chegaram à conclusão de que as mães de crianças com PEA possuem níveis significativamente maiores de stress do que os pais. Porém, a grande maioria dos estudos possui o foco nelas e por isso não se encontram muitos resultados em relação aos pais que têm filhos com PEA (Ang & Loh, 2019; Moes et al., 1992; Sharpley et al., 1997; Dabrowska & Pisula, 2010; Jones et al., 2013; McStay, et al., 2014; Pisula & Porębowicz-Dörsmann, 2017; Tehee et al., 2009; Johnson & Simpson, 2013; Rankin et al., 2019). Em contrapartida, estudos mais recentes relatam níveis mais igualitários de stress em entre os pais e mães (Hastings et al., 2005; Rimmerman et al., 2003), porém o nível de depressão nas mães é significativamente maior do que nos pais e metade dos pais estudados não evidenciou níveis clinicamente significativos de estresse parental ou sintomas depressivos (Davis & Carter, 2008).

Em relação à relação entre a idade das crianças e o stress parental, alguns estudos sugeriram que níveis mais altos de estresse nos pais estavam relacionados a idades mais jovens das crianças com PEA (Lounds et al., 2007; Smith et al., 2008). Em contrapartida, outros estudos encontraram resultados opostos, mostrando níveis mais baixos de stress nestes pais (Rivard et al., 2014; Tehee et al., 2009).

O estudo de Hsiao (2016), também obteve como resultado significativo ao stress parental associado a idade dos filhos com PEA. Os pais com filhos na infância, possuem menores níveis de stress parental em comparação com pais que têm filhos na adolescência. Os níveis de stress parental também variam de acordo com a intensidade dos sintomas dos filhos e quais competências eles desenvolveram ao longo da vida.

O estudo de Bebko et al. (1987) com pais que têm filhos com PEA e profissionais de saúde, encontrou resultados de que dificuldades relacionadas com a PEA, como défices na comunicação, dificuldades cognitivas e de interação social são os causadores de maior stress em pais e mães de crianças que possuem idade escolar.

Apesar de em certos estudos as características sociodemográficas obterem resultados significativos relativamente ao stress parental em pais de crianças com o diagnóstico de PEA, a grande maioria dos estudos associa o stress parental com outras características, como a gravidade dos sintomas da criança, as estratégias de *coping* utilizadas pelos pais e principalmente o suporte social e profissional que eles têm.

1.4 O suporte social dos pais que têm filhos com perturbação do espectro do autismo

O suporte social trata-se do apoio informal transmitido pelo contacto com indivíduos, como amigos, familiares e a comunidade ao redor e meios de comunicação, como a internet e a televisão (Portes & Vieira, 2022). O suporte social atua como um “amortecedor” em relação aos elementos stressores da vida quotidiana. O suporte familiar auxilia no sentimento de pertença e de competência, auxiliando o indivíduo em sua capacidade de controle das situações quotidianas, na melhora de funções orgânicas, como o aumento da imunidade corporal, como de funções psicológicas, ou seja, aumento de recursos para enfrentar situações cotidianas (Pereira et al., 2018).

O suporte social é uma das principais formas estudadas de se promover o bem-estar, ele é caracterizado pelos recursos sociais que as pessoas acreditam estarem disponíveis ou que estão à disposição para as mesmas por não profissionais, em contextos formais, como grupos de apoio ou informais, como amigos e familiares (Lu et al., 2021). Este conceito é

dividido em duas ideias: O suporte social recebido e o suporte social percebido. O suporte social recebido consiste na transferência de ajuda entre pessoas através de situações sociais. O suporte social percebido trata-se da ideia de que haverá suporte quando for necessário (Robinson & Weiss, 2020).

De acordo com Broadhead et. al. (1988), o suporte social é uma forma fundamental de mediar o stress parental em cuidadores e ele pode ser observado através de dois pontos de vista: o suporte social quantitativo ou estrutural, que caracteriza a quantidade, frequência e densidade das relações e o suporte social qualitativo ou funcional, que caracteriza as relações de apoio percebido, ou seja, a qualidade das relações. O suporte social funcional é o maior preditor de bem-estar e saúde em comparação com características estruturais do suporte social. O conceito suporte social funcional inclui duas dimensões: suporte social confidencial, pelo qual as pessoas podem receber informações, conselhos, orientações e ter pessoas com quem possam compartilhar suas preocupações ou problemas; e suporte social afetivo, que pode ser definido em expressões de amor, apreço, simpatia ou pertença a algum grupo.

No estudo de Cuéllar-Flores et al. (2012) não foram encontrados valores significativos em relação ao género dos participantes e o suporte social funcional. Quanto maior nível educacional dos participantes, maior foi o nível do suporte social e em relação às idades, quanto os participantes de mais de quarenta anos recebem menor suporte social. O estudo de LozanoHernandez et al. (2022) ambos os géneros relacionam os níveis de suporte social com estarem ou não casados, com a saúde e qualidade de vida. No sexo feminino, foi relacionado com maiores níveis de educação, viver sozinha e aderir a tratamentos de saúde. Já no sexo masculino, está relacionado com o ordenado mensal e menos doenças diagnosticadas.

O suporte social é necessário para os pais de crianças com PEA, pois nele buscam auxílio para passarem pelo seu processo de adaptação da nova conjuntura familiar (Ribeiro, 2012). O contacto com a comunidade e o suporte social, podem aumentar de forma significativa a forma como a família lida desde a atribuição do diagnóstico da PEA até a convivência familiar do quotidiano. Por este motivo, pais de crianças com PEA reportaram reservar uma parte considerável de seu tempo a outros membros da família, em prol de sentirem-se incluídos. De forma geral, a falta de suporte social impacta de forma negativa a resiliência, a qualidade de vida e as estratégias de coping dos pais (Ghanouni & Hood, 2021).

Foi comprovado que o suporte social oferecido às famílias com crianças com PEA é a maior fonte de previsão de qualidade de vida e que o suporte social percebido é afetado positivamente pela qualidade de vida. Ou seja, quanto melhor os níveis de suporte social,

melhor a qualidade de vida destas famílias, levando em consideração aspectos financeiros, valores, suporte dos membros familiares, saúde e apoio individual às necessidades da criança com perturbação do desenvolvimento (Kuru & Piyal, 2018).

Maiores níveis de suporte social percebido são encontrados em famílias com maior número de filhos. Famílias com três ou mais filhos possuem uma satisfação maior em comparação com famílias que possuam um ou dois filhos, o que pode ocorrer em consequência de um equilíbrio emocional superior, que ocorre em famílias numerosas. Além do maior sentimento de pertença e dos membros de famílias mais unidas e numerosas possuem maiores recursos para lidarem com os processos da vida (Pereira et al., 2018).

Segundo o estudo de Ribeiro (2012), as famílias com crianças com PEA buscam em grande quantidade o suporte informal, ou seja, nos familiares, amigos e na comunidade em que os cerca, tanto para ajuda na criação da criança, como para auxílio aos próprios pais a lidarem com seu stress e ansiedade. Porém, segundo Hall e Graff (2011), a maior fonte de suporte aos pais de crianças com PEA são seus cônjuges, sendo este apoio considerado essencial, sendo verificado o aumento do stress em situações em que um dos cônjuges está ausente.

Os grupos de apoio dividem as opiniões dos pais de crianças com PEA, pois no estudo de Luther et al. (2005) com 72 famílias com crianças com PEA, analisou-se que metade das famílias era adeptas dos grupos de apoio ou tinham interesse em participar. Estes grupos trazem um grande benefício para os pais, pois estes passam a conhecer outros pais que passam pelas mesmas dificuldades do que eles, dividirem angústias, trocaram experiências e ajudarem-se entre si. O restante dos pais que participaram do estudo não têm interesse em compartilhar informações pessoais com outras pessoas que não sejam os seus familiares.

Com o advento da internet capacitando todos que possuem acesso a conectarem-se em tempo real independente de sua localização geográfica, formou-se uma sociedade em rede, que permite, através das redes sociais que as pessoas encontrem interesses em comum e formem ambientes on-line onde seja possível conversarem, compartilharem interesses e identificarem-se com situações relatadas por outros usuários. Com o aumento e a facilidade de acesso, as redes sociais popularizaram-se e são utilizadas diariamente pela maioria das pessoas nos dias atuais. A presença nas redes sociais formou um novo significado de socialização, onde os utilizadores comunicam-se pelo virtual (Prychdoco & Bittencourt, 2019).

Em decorrência dos comportamentos excêntricos das crianças com PEA e do julgamento das pessoas ao redor em relação à qualidade do papel parental, os pais de crianças com PEA sentem-se sozinhos e incompreendidos por amigos e membros da família e em consequência disso, isolam-se socialmente. Muitos deles recorrem às redes sociais para buscar suporte, relatar experiências, sentirem-se acolhidos, informarem-se e comunicarem-se com outras pessoas (Prychdoco & Bittencourt, 2019).

Muitos indivíduos com diagnóstico de PEA, pais de crianças com PEA e profissionais da área são parte das pessoas que formam os grupos de *Facebook* que têm como o tema a PEA. Além de ser uma forma de fazer amigos e buscar informação, estes grupos são uma forma de apoio. O primeiro grupo de apoio no *Facebook* destinado a pais de crianças com PEA foi criado em 1991, com objetivo de compartilhar informações e trazer suporte aos pais. Estes utilizavam os fóruns dos grupos de cinco principais formas: Compartilhar experiências, procurarem um propósito de vida, procurarem apoio para ajustarem-se às mudanças, encorajarem-se e apoiarem-se mutuamente e para conhecerem mais sobre a PEA. Dentre 500 grupos de *Facebook* e 965.655 membros, 57,4%, são voltadas para pais de indivíduos com o diagnóstico de PEA e somente 23,4% dos grupos são voltadas para aos indivíduos com PEA (Abel et al., 2019).

De acordo com o estudo de Lu et al. (2021), o suporte social auxilia em diversas áreas da vida dos indivíduos e podem trazer diversos benefícios aos pais de crianças com PEA. As adversidades e o stress que a criação de um filho com PEA originam são enfrentadas de melhor forma na companhia de um suporte social percebido presente. Segundo a teoria da autodeterminação existem três necessidades psicológicas básicas: a autonomia, a competência e o parentesco. O suporte social percebido pelos pais de crianças com PEA, traz a sensação de reconhecimento e de obtenção de respeito, satisfazendo a necessidade de parentesco. Também traz a sensação de autodeterminação e de autossuficiência, suprimindo a ausência de autonomia e faz com que estes pais sintam-se mais capazes e seguros, fornecendo a competência. Para estes pais isso significa uma saúde melhor, crescimento psicológico e integração social. Na visão destes pais, o suporte social é fundamental para a sua satisfação.

O termo peso do cuidador trata-se de uma emoção que engloba os desafios psicológicos, económicos, sociais e emocionais de um cuidador de um indivíduo com alguma condição mental ou física. Como já foi mencionado neste estudo, ser o cuidador de uma criança com PEA é uma tarefa desafiadora que impacta até na rotina dos pais, principalmente das mães, em comparação com os pais de crianças neurotípicas. O peso de ser cuidador

acarreta em quadros de ansiedade e sofrimento para estas mães, porém segundo o estudo de Akram et al. (2019) foi visto que o suporte social é um amenizador para esta situação. A partir do estudo de Jones et al. (2021), com 1353 pais e cuidadores de crianças com PEA, 75% dos cuidadores principais das crianças com PEA são as mães e por isso estão mais propensas a lidarem com os desafios de criar um filho(a) com PEA.

O peso de ser um cuidador e o sofrimento causado nas mães por se sentirem presas a esta situação pode levá-las à ideação suicida, ou seja, pensamentos e planejamento suicidas. As mães de crianças com PEA têm mais tendência a possuírem uma saúde mental pobre em comparação com mães que tenham filhos com outras perturbações do neurodesenvolvimento, como deficiência intelectual. O suporte social percebido possui uma ação terapêutica nestas mães e correlaciona-se negativamente com o peso de ser um cuidador e com a ideação suicida e é um fator protetor para estas mães (Akram et al., 2021). O Estudo de Marsack & Samuel (2017) relata sobre os cuidadores “*Panini Sandwich*”, que representam uma geração de pais que cuidam de seus pais e dos seus filhos, com desenvolvimento típico ou atípico e/ou de algum parente com alguma doença crônica. Em relação aos pais de indivíduos com o diagnóstico de PEA, a expressão *panini sandwich* expressa o sentimento destes de estarem sob pressão, sendo os cuidadores destes familiares ao longo de toda a sua vida.

O suporte social relacionado aos pais de crianças com PEA vem sendo estudado há poucas décadas e neste trabalho veremos a comparação ao longo dos anos, dos estudos disponíveis à respeito desta relação. O estudo de Danst, Trivette e Cross (1986) define o suporte social como um conceito que possui diversos aspectos, como auxílio em questões físicas, instrumentais, apoio psicológico, emocional, físico e compartilhamento de informações. O suporte social também pode vir de instituições formais, que promovam serviços que auxiliem os pais e o filho com PEA e outras organizações não-profissionais que estão presentes no cotidiano da família, como igrejas e clubes de socialização (Boyd, 2002).

De acordo com Grey (2003), o ato de cuidar de uma criança com PEA possui um relacionamento direto com défices na saúde mental. cuidadores das crianças com PEA ainda possuem diversos prejuízos relacionados à danos psicológicos pois têm altos níveis de stress causados na maioria das vezes pela intensidade da manifestação da perturbação no filho, o desgaste financeiro e a falta de suporte social, influenciando na sua qualidade de vida (Chaim et al., 2018). Nem todos os pais de crianças com PEA possuem altos níveis de stress e os pais de uma mesma criança também irão encarar a situação de forma diferente e conseqüentemente obterão desafios diferentes, de acordo com os seus valores. Apesar da

condição da PEA na criança ser associada a prejuízos na vida dos pais, a forma com que estes lidam com as dificuldades da adaptação da criança que decide o nível da sua qualidade de vida e o suporte social é de grande relevância para o aumento deste construto (Chaim et al., 2018).

A influência do suporte social na adaptação saudável da família tem sido bem estudada há décadas (Hill, 1949; McCubbin & Patterson, 1983). De acordo com uma vasta literatura, as famílias que recebem este suporte adaptam-se de forma mais saudável ao ter uma criança com PEA (Bristol, 1984, 1987; Donovan, 1988; Milgram & Atzil, 1988; Konstantareas & Homatidis, 1989; Wolf et al., 1989; Fisman & Wolf, 1991; Henderson & Vandenberg, 1992; Sanders & Morgan, 1997).

A dificuldade dos pais surge a partir da severidade das características da criança e as características emocionais e comportamentais dos pais ao lidar com elas. Porém os recursos sociais e comunitários também possuem influência na forma como estes pais irão lidar com os desafios enfrentados a partir do diagnóstico da PEA (Schmidt & Bosa, 2003). Uma maior severidade dos sintomas se associa a maior privação de convívio social. As famílias de crianças com grau de PEA moderado a severo relatam níveis inferiores de suporte familiar e social, comparativamente às famílias de crianças com grau de severidade ligeiro.

O suporte social, como já mencionado anteriormente, tem sido considerado um fator crucial para reduzir o stress parental de pais que têm filhos com PEA e com outras perturbações. A literatura afirma que o suporte social informal, vindo de amigos e familiares é demasiado efetivo para que haja a melhora do stress parental em mães de crianças com PEA em países ocidentais. O estudo de Wang et al. (2013), não encontrou resultados significativos em relação ao suporte social na redução do stress parental em mães de crianças com PEA, porém identificou que o suporte financeiro do governo possui um papel muito importante na redução do stress parental, o que pode ser explicado por diferenças culturais, pois em certos países do oriente consideram ter um filho com alguma deficiência, um fracasso. Logo, percebe-se que o factor cultural é diferencial em relação à importância do suporte social para os pais de crianças com PEA.

O suporte social, visto como um mediador para os níveis de stress parental varia de acordo com o género dos pais. No estudo feito por Krauss (1993) citado por Boyd (2002), as mães de crianças com PEA se beneficiam com o apoio de familiares e amigos como um amortecedor do stress parental. Porém ao analisarem os dados referentes aos pais, o resultado não foi o mesmo, constatando-se que para eles este tipo de suporte era indiferente. O que

pode retratar que as mães são as principais cuidadoras da criança com PEA e estão a maior parte do tempo com os filhos.

Há poucos estudos a retratarem a influência o suporte social exatamente no período de obtenção do diagnóstico da PEA. Porém na grande maioria estudos relacionando pais que têm filhos com PEA e o suporte social, esta variável aparece como essencial para amenizar os níveis de stress causados por todo o processo de obtenção do diagnóstico da PEA e pelo stress parental.

1.5 Relação entre o suporte social e o stress parental

O suporte social é também um fator protetor contra o stress parental (Ribeiro, 2012; Drogomyretska et al., 2020). Como visto anteriormente, os pais de crianças com PEA possuem altos níveis de stress por lidarem com os inúmeros desafios na criação de seus filhos. Segundo o estudo de Drogomyretska et al. (2020) com 454 pais que tenham pelo menos um dos filhos com PEA foi descoberto que a maioria do suporte social percebido provém de amigos e que estes níveis de suporte são inversamente proporcionais a comorbidades físicas da criança, sendo diretamente proporcionais aos sintomas característicos da PEA e as comorbidades comportamentais. O estudo dá ênfase na grande importância do suporte percebido de amigos, mais do que de cônjuges e de familiares.

Mães de crianças com PEA que possuam um alto nível de suporte social interagem mais com o filho(a) e possuem menores níveis de stress e menos probabilidade de adquirirem comorbidades como ansiedade e depressão. O apoio informal aumenta o otimismo, a autoestima da família e a satisfação em viver. No estudo de Khusaifan e El Keshky (2021), foi confirmado que o suporte social tem ação mediadora entre o stress familiar e a satisfação de vida dos pais de crianças com PEA. Logo, é importante alertar à população sobre o que consiste a PEA, por ser uma condição que desafia a normatividade para que fujam da estigmatização e aos pais a importância de manterem os laços sociais e juntarem-se à grupos on-line de qualidade que os dêem apoio.

Características como o evitamento social, o isolamento, a baixa qualidade de suporte social, o baixo autocuidado, a dificuldade de expor seus sentimentos e o constrangimento em relação aos comportamentos excêntricos dos filhos, são frequentes nos pais de crianças com PEA, como já foi mencionado anteriormente. Para estas famílias o apoio externo de outros indivíduos pode trazer recursos que façam com que tais condições adversas sejam mais fáceis de serem enfrentadas no dia-a-dia, reduzindo o stress, fazendo com que os pais sintam-se

mais adequados e em consequência disso, melhorando as suas práticas parentais (Lima et al., 2015). Diversas pesquisas identificaram a relação entre o suporte social percebido, o bem-estar e a redução de stress em famílias com crianças com diagnóstico de PEA. Foram encontradas relações entre a boa qualidade de suporte social e a diminuição de problemas de saúde. Pais que relataram satisfação com seu suporte social, apresentaram níveis menores de stress psicológico. Como conclusão, os autores referiram que a satisfação dos pais de crianças com PEA com o suporte social percebido está diretamente associada a uma menor sobrecarga e menor chance de possuírem distúrbios psicofisiológicos (Lima et al., 2015; Lu et al., 2021).

1.1.3 A adaptação dos pais à COVID -19

Em dezembro de 2019 os primeiros casos da COVID-19 foram detectados na China. A doença espalhou-se por todo o mundo e até a atualidade, vive-se uma pandemia. Durante as diversas fases da pandemia houve períodos de completo isolamento social e períodos com menos restrições. A partir disto, ocorreram grandes mudanças no quotidiano das famílias e repercussões na saúde mental da população (Mendoza & Santos, 2021). A rotina da população, que antes passava a maior parte do tempo fora de suas casas, teve de ser adaptada à quarentena e ao isolamento e distanciamento social, e isto trouxe consequências para as pessoas como o medo de infecção e da morte, perda da rotina, frustração e tédio (Menezes, 2021). Consequentemente, às redes de apoio à saúde mental formais, como médicos, psicólogos, escolas e instituições de tratamento e acompanhamento e informais, como familiares, amigos, colegas de trabalho e grupos de ajuda, tiveram a sua frequência diminuída ou completamente anulada (Mendoza & Santos, 2021).

Em relação aos pais de crianças com PEA, os cuidados que antes eram compartilhados com as redes de apoio, após a pandemia da COVID-19 tiveram de ser inteiramente responsabilidade dos pais, sendo necessário ajustamento familiar a tais condições. Além das tarefas domésticas, os pais tiveram de se preocupar com a educação dos filhos e tiveram muito pouco ou nenhum tempo para atividades prazerosas ou individuais, levando-os a maiores níveis de stress, ansiedade e depressão (Fortes et al., 2020). Segundo o estudo de Fortes et al. (2020), comparando 30 pais de crianças com PEA e 47 pais de crianças sem PEA durante o período de isolamento social da pandemia da COVID-19, concluiu-se que o grupo de responsáveis por indivíduos com PEA durante o isolamento obteve níveis altos, em comparação com os pais de crianças sem PEA, de depressão, sendo 60% dos pais de crianças com PEA e 44% dos pais de crianças sem PEA; de stress, sendo 80% de pais de crianças

com PEA e 70,21% de pais de crianças sem PEA e de ansiedade, 76,67% dos pais de crianças com PEA em comparação com 44,68% dos pais de crianças sem PEA, enfatizando a importância do suporte psicológico a esta população de pais .

O estudo feito por Mendoza & Santos (2020), também conclui que os pais de crianças com PEA possuem maiores níveis de ansiedade e stress durante o período de maior isolamento social ocasionado pela pandemia da COVID-19 do que os pais de crianças com o desenvolvimento neurotípico durante este mesmo período. Considerando os níveis de bemestar psicológico, social e emocional sendo os componentes da saúde mental positiva, o estudo obteve resultados mostrando que a saúde mental destes foi afetada em maior nível do que a dos pais de crianças sem PEA.

Um outro estudo realizado por Pereira (2020), no Reino Unido, também obteve o resultado de que durante o período pandêmico, os pais de crianças com desenvolvimento atípico obtiveram nível mais elevado de stress em comparação com pais de crianças sem PEA. Sendo acarretado pela dificuldade de adaptação das crianças com PEA às novas condições de vida, pela gravidade dos sintomas autísticos, à maior dificuldade de acesso aos serviços de saúde e aos profissionais, às dificuldades financeiras dos pais e ao isolamento social (Mendoza & Santos, 2020). Segundo Medrado et al. (2021), comportamentos hetero e auto lesivos, hiperatividade e distúrbios do sono, característicos da PEA, são considerados estressores para os pais. outra grande dificuldade enfrentada pelos pais no período de isolamento social foi a interrupção das atividades terapêuticas de seus filhos, que muitas vezes foram abruptamente encerradas e fizeram com que houvesse retrocesso em seus tratamentos e em consequência disso, aumento e descontrole dos sintomas (Medrado et al., 2021).

Um estudo feito na Arábia Saudita no ano de 2020 com 150 pais de crianças com PEA, sem levar em consideração outras comorbidades, confirma que durante o período pandêmico, devido a falta ou diminuição da frequência do acompanhamento profissional, escolar e do suporte ao filho com PEA, a menor a idade da criança e a maior gravidade dos sintomas autísticos, ocorreram alterações negativas à saúde mental dos pais, aumentando os os níveis de stress e diminuindo o bem-estar destes (Alhuzimi, 2021). Outro fato que deve ser levado em consideração foi o aumento da procura de acompanhamento psicológico, de apoio financeiro e de grupos de trocas de experiências pelos pais de crianças com PEA. Segundo um estudo com 211 pais de crianças com PEA também na Arábia Saudita comparando a ansiedade parental destes antes e durante a pandemia, chegou-se à conclusão

de que houve um aumento considerável nos níveis de ansiedade. Os pais com idade mais jovem, de 26 a 35 anos, as mães, principalmente, pais com crianças de 8 a 12 anos, principalmente do sexo feminino, são os mais afetados pelo aumento da ansiedade durante o confinamento (Medrado et al., 2021).

Logo, percebe-se a partir da recolha destes dados que os pais de crianças com PEA obtiveram danos psicológicos ao decorrer do período de isolamento social acarretado pela pandemia da COVID-19, como aumento de stress, ansiedade, depressão e a diminuição do seu bem-estar como um todo. Tendo conhecimento disto é necessário que seja disseminada a importância do apoio psicológico, social e familiar aos pais de crianças com PEA para aliviar tais demandas.

Pais que têm filhos com PEA, como já foi visto anteriormente neste trabalho, possuem na maioria das vezes uma qualidade de vida reduzida, altos níveis de stress, depressão e ansiedade (Cachia et al., 2016). Muitas vezes não possuem tempo para cuidarem de si, pois na maioria dos casos são os principais cuidadores de seus filhos. Com o objetivo de reduzir o stress parental nestes progenitores e aumentar o seu bem-estar de forma geral, existem diversos tipos de intervenções (Weiss et al., 2016).

O estudo de Weiss et al. (2016) refere-se sobre a intervenção com pais de crianças com PEA utilizando práticas de *Mindfulness* em grupo e de forma on-line. O objetivo deste estudo foi a promoção do encontro de pais de adolescentes e adultos com PEA de forma virtual para praticarem a técnica e conseqüentemente diminuírem os níveis de stress e aumentarem a qualidade de vida. A proposta do estudo foi uma intervenção de seis semanas. Os participantes da intervenção, que no início foram 39 pais e ao final havia apenas 21, sentiram mudanças positivas em seu bem-estar a partir dos primeiros três meses da prática e ao final dos seis meses viram mudanças significativas em seu bem-estar, na diminuição do humor depressivo e nos níveis de stress (Weiss et al., 2016).

De acordo com os estudos de Parker et al. (2019) citado por Anjos & Morais (2021), a intervenção com Terapia Breve com foco em soluções traz resultados positivos quando direcionada para pessoas que tenham filhos com PEA como estratégia de *coping*, visando auxiliar os pais a lidarem com situações desafiadoras do quotidiano e com os atrasos do desenvolvimento de seus filhos. É necessário que a intervenção seja individualizada e adaptada às necessidades de cada família para que haja resultados.

A intervenção em Terapia Familiar também pode ser utilizada pelos pais de crianças com PEA como uma forma de lidar com o sentimento de culpa e fracasso dos pais em relação

às dificuldades de comunicação e interação com seus filhos com PEA e como forma de melhorar o convívio em família .O terapeuta familiar é um organizador do contexto familiar, dos diálogos familiares em busca de criar uma narrativa diferente para os membros da família, baseada em seus valores e não sem suas dificuldades (Aguirres & Zandonadi, 2021).

Capítulo II- Metodologia

2.1 Desenho do estudo

O trabalho trata-se de um estudo quantitativo, pois pretende-se realizar conclusões gerais, adquiridas após a análise de dados concretos e estatísticos (Edmonds & Kennedy, 2016). Como método de recolha de dados, utilizou-se o método transversal, que por sua vez, trata-se do estudo no qual fator e efeito são observados em um mesmo momento temporal, aplicado apenas uma vez aos participantes e que, ultimamente, tem sido o método mais aplicado (Bordalo, 2006).

A literatura tem mostrado que estas famílias experimentam altos níveis de estresse (Harper et al., 2013; Hoffman et al., 2009) que podem ser desencadeados por diversos fatores. Os gatilhos mais comuns são uma variedade de preocupações relacionadas com a experiência e os cuidados da criança com PEA:

- O comportamento inadequado e imprevisível da criança (Hall & Graff, 2011),
- Problemas relativos às relações sociais e parentais com a criança (Hoffman et al., 2009),
- O processo de obtenção do diagnóstico (Stuart & McGrew, 2009),
- Falta de conhecimento e informação sobre a PEA (Stuart & McGrew, 2009),
- Sobrecarga parental relacionada aos cuidados com as necessidades da criança (Harper et al., 2013),
- Preocupações sobre o futuro e a educação da criança (Dillenburger et al., 2010),
- Falta e demanda de vários recursos e suporte social (Dillenburger et al., 2010; Harper et al., 2013),
- Baixa aceitação da criança com PEA pelos familiares e pela comunidade (Sullivan et al., 2012), e
- Necessidades parentais não atendidas (Dillenburger et al., 2010).

Relacionando-se com a literatura, o objetivo geral deste estudo é analisar a experiência dos pais de crianças com PEA na atribuição do diagnóstico de seus filhos no período do desenvolvimento, ou seja, até os 18 anos em relação com o stress parental e suporte social. Analisando a sua faixa etária, ocupação, habilidades, até os primeiros sinais observados nos filhos, os profissionais de saúde, a idade do filho a ser consultado por um profissional, o local da consulta, dificuldades enfrentadas, ajudas recebidas, e o diagnóstico atribuído.

A literatura afirma que o diagnóstico da PEA adquirido precocemente leva a melhores resultados ao decorrer da vida (Anderson et al., 2014; Clarke et al., 2017; Dawson et al., 2012; Harris & Handleman, 2000; Itzhak et al., 2008; Vivanti & Dissanayake, 2016), de forma que as crianças diagnosticadas antes dos 48 meses têm mais acesso a mais intervenções, demonstram melhores habilidades verbais e cognitivas na idade escolar e requerem menos apoio contínuo do que as crianças diagnosticadas mais tarde. Tais estudos apoiam que a intervenção nos primeiros anos de vida é importante para promover ganhos fundamentais ao desenvolvimento (MacDonald et al., 2014). À medida que os profissionais se esforçam para diagnosticar precocemente, precisamos garantir que os pais de crianças pequenas sejam adequadamente apoiados para dar os próximos passos necessários para seus filhos e familiares, como acesso precoce à intervenção.

Ao examinar as experiências dos pais que recebem o diagnóstico precoce de uma criança, podemos estar melhor posicionados para fechar essa lacuna. Portanto, os objetivos específicos do presente estudo são; em primeiro lugar, caracterizar as experiências dos pais na obtenção do diagnóstico de PEA; explorar o stress parental e o suporte social ao longo de obtenção do diagnóstico de PEA; analisar a associação do stress parental e suporte social com a idade dos progenitores; analisar o impacto da idade e o suporte social na stress parental durante a obtenção de diagnóstico; analisar as diferenças entre variáveis sociodemográficas de obtenção do diagnóstico no stress parental e suporte social. Com base nestes objetivos, o presente estudo apresenta as seguintes hipóteses:

H1. Os fatores da obtenção do diagnóstico (idade dos progenitores, idade das primeiras preocupações dos filhos, idade dos filhos na primeira, segunda e terceira consulta) estão correlacionados positivamente com o stress parental vivido pelos pais que têm filhos com autismo.

Não há dúvidas de que o diagnóstico de autismo atribuído à um familiar tem um grande impacto sobre qualquer família. Há também consideráveis evidências de estudos, indicando que a maneira pela qual a informação diagnóstica é transmitida pode ter uma influência a longo prazo sobre as atitudes dos pais, sobre os níveis de estresse e aceitação das famílias e sobre as estratégias de enfrentamento destes (Woolley et al., 1989). Os atrasos na obtenção de um diagnóstico são uma fonte relevante de angústia para os pais (Quine & Pahl, 1987), apesar de o autismo ser uma perturbação adquirida no período pré-natal (Volkmar et al., 1985) o diagnóstico antes dos 3 anos de idade ainda é raro (Baron-Cohen et al., 1996). Além disso, embora tenha havido indicações de melhorias no processo de obtenção do diagnóstico e nas intervenções ao longo da última década, o relato dos pais sobre suas experiências continua a indicar uma insatisfação considerável. Smith e os colegas (1994) exploraram os problemas enfrentados por 127 pais de crianças com autismo no Reino Unido. Embora tenham encontrado melhorias significativas na idade em que o diagnóstico foi feito, seu estudo também documenta de forma viva a contínua frustração de muitos pais em suas tentativas de obter diagnóstico, apoio e instalações educacionais apropriadas. Em continuidade a esta questão, o presente estudo introduz a segunda hipótese.

H2. Os fatores da obtenção do diagnóstico (idade dos progenitores, idade das primeiras preocupações dos filhos, idade dos filhos na primeira, segunda e terceira consulta) estão correlacionados negativamente com o suporte social percebido pelos pais que têm filhos com autismo.

Os pais de autistas vivenciam diversas mudanças e adaptações na dinâmica familiar durante o processo e após a obtenção do diagnóstico de seus filhos. O suporte social é uma das formas de amenizar as dificuldades atribuídas a este processo (Ribeiro, 2012). O suporte social, vindo de familiares, amigos e grupos de ajuda informais são essenciais para os pais que têm filhos com PEA (Ghanouni & Hood, 2021), pois ele tem função amortecedora aos elementos causadores de stress no dia-a-dia familiar, influenciando ativamente na melhora de fatores físicos e psicológicos, como ansiedade, depressão e stress destes pais (Pereira et al., 2018).

A literatura menciona que os progenitores mais velhos se envolvem mais na prestação de cuidados e experienciam mais afetos positivos associados à parentalidade, obtendo menos stress com a parentalidade que os progenitores mais novos (Berry e Jones, 1995). No entanto, alguns autores que estudaram a possível relação entre os níveis de stress e a idade

dos progenitores, referem, a não existência de resultados estatisticamente significativos (Costa, 2011; Rocha, 2012; Silva 2012). Mas, Costa (2011) verificou que para as dimensões preocupações parentais e falta de controlo a correlação é negativa.

H3. Quanto maior o suporte social na experiência de obtenção de diagnóstico menor o stress dos pais.

A adesão da criança a rotinas rígidas e inflexíveis, combinada com a dificuldade em aceitar mudanças, faz com que a rotina da família seja prejudicada e também o envolvimento da família na comunidade, implicando a necessidade de adaptações das dinâmicas familiares (Lee et al., 2008; Nealy et al., 2012). Como resultado, estas famílias tendem a se isolar dos contextos em que vivem, escolhendo não participar de atividades com os parentes, grupos recreativos e de lazer, e a comunidade de forma geral (Dillenburger et al., 2010). Em tais contextos, os pais também se referiram à grande necessidade de fornecer informações e educar a comunidade sobre a PEA, a fim de proteger seus filhos de preconceitos e comportamentos atípicos (Sullivan et al., 2012). O cuidado que as crianças com PEA exigem implica um grande gasto de tempo e energia por parte das famílias, causando alterações nas rotinas familiares, incluindo mudanças na gestão familiar e nos horários, o que também compromete as possibilidades futuras de promoção profissional (Lee et al., 2008; Nealy et al., 2012). A maioria dos estudos também relata que há sérias preocupações sobre o futuro da criança com PEA, dependendo do estágio de desenvolvimento da criança e dos desafios que se apresentam tanto para a criança quanto para a família. O início do período escolar e a transição da pré-escola para o ensino fundamental são uma fonte de grande preocupação para a maioria dos pais (Dillenburger et al., 2010; Karst & Van Hecke, 2012).

H4. O suporte social e a idade dos pais predizem níveis mais baixos de stress parental durante a obtenção de diagnóstico.

H5. A idade dos filhos nas primeiras preocupações prediz o suporte social dos pais

O suporte social apresenta um recurso muito importante que apoia os pais a enfrentarem os requisitos associados com o cuidado dedicado às crianças com PEA. Na maioria dos casos, ser pai de uma criança com PEA não é um trabalho individual ou isolado, mas requer o apoio constante da família e a comunidade. Estes pais que têm filhos com PEA também relatam níveis baixos de apoio da parte dos amigos e um maior apoio vindo dos profissionais, em comparação com os outros pais que não têm filhos com PEA (Weis, 2002).

Adicionalmente, Zaitman-Zait (2017) encontrou que as mães recebem mais suporte social seja da família, amigos, ou da comunidade. A maioria dos estudos concluíram que um suporte social constante ajuda a reduzir o stress parental durante o diagnóstico de PEA (Wang et al., 2022). Em relação a idade dos pais alguns autores que estudaram a possível relação entre os níveis de stresse e a idade dos pais, referem, que os pais mais jovens relatam níveis mais alto de stress parental (Costa, 2011; Silva, 2012).

H6. Existem diferenças estatisticamente significativas entre as dimensões do stresse parental dos progenitores e as variáveis demográficas: género dos progenitores, resultados das consultas ao longo da obtenção de diagnóstico, e o nível de escolaridade.

Após a obtenção do diagnóstico de PEA, as famílias mobilizam-se para realizarem todas as alterações necessárias, unindo-se com o objetivo de resolver as dificuldades da criança e dos pais em lidarem com a nova conjuntura familiar (Andrade & Teodoro, 2012). Porém, normalmente as mães têm maior aceitação do diagnóstico de autismo dos filhos e os pais sofrem mais com a notícia, fazendo com que tenham uma participação menor no cuidado com os filhos (Anjos, 2021; Aguirres & Zandonadi, 2021; Portes & Vieira, 2022). As mães atribuem a responsabilidade a si mesmas sobre a criação dos filhos e ao desenvolvimento destes, enquanto os pais, atribuem esta função aos familiares e amigos (Portes & Vieira, 2022).

Desde as primeiras observações de sinais de PEA nos filhos, todo o processo de obtenção do diagnóstico é estressante. Os pais não possuem conhecimento sobre a perturbação e por isso, levam muito tempo à buscarem ajuda e também a encontrarem um profissional especializado (Ribeiro, 2012).

Apesar de estudos anteriores sobre as experiências dos pais de um diagnóstico de autismo (Abbott et al., 2012; Crane et al., 2016; Midence & O'Neill, 1999; Woodgate et al., 2008), muito poucos pesquisa examinaram diretamente a experiência vivida e necessidades dos pais de crianças logo após um diagnóstico precoce de autismo. Isso é particularmente importante, pois muitos profissionais relatam que esses pais podem não estar prontos para ouvir que seu filho pequeno tem autismo e geralmente atrasam a avaliação para o diagnóstico (Ward et al., 2016). subseqüentemente, levando a um atraso no acesso à intervenção precoce e potencialmente diminuindo a possibilidade de ganhos de desenvolvimento positivos (MacDonald et al., 2014). Em relação aos níveis de escolaridade e socioeconómicos dos

progenitores, Martins (2008), refere que os níveis de escolaridade e socioeconómicos parecem correlacionar-se negativamente com a satisfação parental.

H7. Existem diferenças estatisticamente significativas entre as dimensões suporte social funcional dos progenitores e as variáveis demográficas: género dos progenitores, os resultados das consultas ao longo da obtenção de diagnóstico, e o nível do stress parental, e a condição de emprego.

O suporte social varia de acordo com o género dos pais. Na maioria das vezes, as mães de crianças com PEA se beneficiam com o suporte social informal de amigos e familiares com o forma de amenizar o stress parental e relativamente aos pais destas crianças, este suporte foi classificado como indiferente (Boyd, 2002). Segundo Faro (2019), num estudo de 30 participantes, mães de crianças com autismo, revelou-se que 80% dos cuidadores de crianças com PEA são as suas mães e elas buscam o suporte social de forma mais ativa em relação aos pais de crianças com PEA. Muitas vezes estas abdicam de seus trabalhos para exercerem o papel de cuidadoras, concedendo ao marido o papel de principal provedor financeiro do lar (Filho, 2021).

2.2 Participantes

O presente estudo teve como amostra 40 participantes, progenitores de pessoas com o diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo. Duzentos questionários foram distribuídos para pais de indivíduos com PEA e 40 foram devolvidos preenchidos (20% de taxa de resposta), o que pode ser visto em diversos estudos sobre o tema (Crane et al., 2016).

Os pais, ao receberem o diagnóstico de autismo de um filho sofrem com a perda das expectativas em relação ao filho idealizado e necessitam passar pelo luto desta criança para poderem aceitar as suas limitações e diferenças. O papel dos pais de crianças com necessidades especiais atualmente é considerado essencial no tratamento das mesmas e eles estão cada vez mais envolvidos.

Os critérios de inclusão para o estudo são pais que tenham filhos com o diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo obtido em uma instituição reconhecida em Portugal, até os 18 anos de idade e residir em Portugal. Os critérios de exclusão são pais de crianças que não possuem um diagnóstico formal da PEA e não percebem a língua portuguesa. Os participantes do estudo são maioritariamente mulheres (77,5%) e o restante são homens

(22,5%). A faixa etária dos participantes em sua maioria é dos 45-55 anos de idade, o nível de educação é a licenciatura concluída (30 %) e trabalham a tempo inteiro (72,5%).

2.3 Instrumentos

Os instrumentos utilizados para a recolha de dados foram: Questionário sociodemográfico, adaptado à partir do Inquérito Diagnóstico elaborado por Howlin e Moore (1997); Duke-UNK-11 Questionário de Suporte Social Funcional em Cuidadores (SFF) criado por Broadhead e Gehlbach e Degruy e Kaplan (1988); e Escala de Stress Parental (ESP) criada por Berry e Jones (1995). A tabela abaixo representa as características dos questionários utilizados no estudo:

Tabela 1. Caracterização dos instrumentos utilizados

	Itens	Escala Likert	Tipologia de pergunta	α escala traduzida	α escala original
ESP	14	1 - 5 (Discordo totalmente a Concordo totalmente)	“Ter filhos deixa-me pouco tempo e não permite uma grande flexibilidade em minha vida”	0,76	0,83
SSP	11	1 - 5 (Muito menos do que desejo; tanto como desejo)	“Cuidar do (s) meu (s) filho (s) às vezes exige mais tempo e energia do que aquele que eu tenho para dar”	0,847	0,92

2.3.1 Questionário sociodemográfico e da experiência de obtenção do diagnóstico

O questionário sócio- demográfico utilizado neste trabalho trata-se de uma adaptação do Inquérito Diagnóstico de Howlin & Moore (1997). O inquérito é composto por 19 itens, com objetivo de avaliar as informações enfrentadas por pais de indivíduos portadores de PEA na obtenção do diagnóstico dos filhos. Os itens caracterizam desde o início da observação dos

primeiros sintomas de PEA na criança, a idade em que os pais iniciaram as preocupações com o desenvolvimento da criança, quais foram as observações que levaram a esta preocupação, a idade em que a criança foi referenciada a um profissional de saúde e que tipo de profissional foi referenciado, o diagnóstico final obtido, o nível de satisfação com o processo de diagnóstico e a ajuda recebida após o diagnóstico e sobre se lhes foi oferecido apoio após a obtenção do diagnóstico e que tipo de apoio estes receberam durante este processo. O questionário divide-se nos fatores abaixo:

Informação sobre os pais: Grau de parentesco dos pais, faixa etária, ocupação e habilitações.

Informação sobre a criança: Idade da criança quando se iniciaram as primeiras preocupações, a idade em que foram consultadas pelo primeiro e pelo segundo profissional.

Processo diagnóstico: Quando houve o primeiro contacto com o profissional de saúde, qual o profissional de saúde que foi consultado na primeira vez e qual foi o resultado da consulta e se houve algum diagnóstico.

Revelação do diagnóstico: Qual foi o diagnóstico recebido e se ocorreu na primeira ou na segunda consulta ao profissional de saúde (Crane et al., 2016).

2.3.2 Escala de stress parental

Segundo o estudo de Berry e Jones (1995), a Escala de Stress Parental trata-se de um questionário curto e fácil de ser respondido, de auto-relato, que tem o objetivo de medir o nível de *stress* dos pais em situações típicas do quotidiano. A validação da escala possui alta consistência interna: 0.83, 0.84 e a correlação teste-reteste mede 0.81, ao longo de 6 semanas. Para este estudo, será utilizada a versão portuguesa, onde a consistência interna medida com Alfa de Cronbach para a escala total foi 0.76. as dimensões da escala estressores parentais possui $\alpha = 0.78$, a dimensão satisfação parental possui $\alpha = 0.73$, a dimensão falta de controlo possui $\alpha = 0.71$ e por fim, a dimensão medos e ansiedades possui $\alpha = 0.57$ (Algarvio et al., 2018). A escala é composta por 14 itens, sendo cada item uma escala tipo Likert partindo de 1 (discordo totalmente) a 5 (concordo totalmente). Os itens medem quatro dimensões: Estressores parentais (itens 7, 8, 9, 10 e 11) como o exemplo do item “A maior fonte de stress em minha vida é (são) o (s) meu(s) filho (s)”; Satisfação Parental (itens 3, 4, 5 e 6), como no item “Ter filhos deixa-me pouco tempo e não permite uma grande flexibilidade em minha vida”; Falta de controlo (itens 12, 13 e 14) , como exemplificado no item “Ter filhos

significa ter poucas escolhas e pouco controlo sob minha vida”; e Medos e Ansiedades (itens 1 e 2), como exemplo o item “Às vezes penso se faço o suficiente pelo(s) meu(s) filho(s)”.

2.3.3 Duke-UNK-11 questionário de suporte social funcional em cuidadores

O Questionário de Suporte Social Funcional Duke-University of North Carolina - Duke UNC-11 (Broadhead et. al., 1988) avalia a satisfação de uma pessoa relativamente a aspetos funcionais e afetivos do suporte social funcional e tem a vantagem de ser multidimensional, simples, breve, e ter um alfa de Cronbach de 0.923. Os autores originais encontraram duas dimensões: o suporte social confidencial (itens 6, 7, 8, 9 e 10) e o suporte social afetivo (itens 4, 5 e 11), sendo que os itens 1, 2 e 3 são distintos e permaneceram isolados (Broadhead et. al., 1988). O questionário engloba os aspetos qualitativos, ou funcionais, do suporte social confidencial como as relações com os confidentes (um relacionamento em que as preocupações importantes com a vida podem ser discutidas, podendo contar com pessoas para as partilhar) e o suporte social afetivo (uma forma emocional de cuidar, definido como possibilidade de expressar simpatia ou pertença a um grupo) (Broadhead et. al., 1988). O questionário é composto por 11 itens numa escala Likert de 1 (muito menos do que desejo) a 5 (o tanto quanto eu desejo) (Cuellar-Flores & Dresch, 2012).

O questionário inclui os temas: “suporte social confidencial”, que consiste na capacidade de comunicar-se com pessoas, receber conselhos e fazer confidências, e o “suporte social afetivo”, que trata-se de demonstrações de carinho, amor e empatia. A pontuação total pode variar entre 11 e 55, sendo que uma pontuação menor corresponde menos apoio percebido, com ponto de corte de 32, em que pontuações iguais ou superiores a 32 indicam apoio normal e pontuações inferiores indicam baixos níveis de apoio. Como exemplo das questões, estão: “Cuidar do (s) meu (s) filho (s) às vezes exige mais tempo e energia do que aquele que eu tenho para dar” e “Às vezes penso se faço o suficiente pelo(s) meu(s) filho(s)”. A versão portuguesa do questionário foi validada por Silva (2019), com valores de alfa de Cronbach de 0,847 para a escala total, 0,787 para os itens referentes ao apoio confidencial e 0,784 para os itens referentes ao apoio afetivo.

2.4 Procedimento

O procedimento para a recolha dos dados iniciou-se após a aprovação do projeto da dissertação pela Comissão de Ética do Centro de Investigação em Psicologia (CIP) na

Universidade Autónoma de Lisboa. Foram contactados os departamentos administrativos de diversas instituições especializadas no atendimento à crianças e jovens com Perturbações do neuro-desenvolvimento, através de e-mail e duas destas instituições contribuíram com o estudo, divulgando os questionários através de e-mail. Também foram divulgados questionários através de grupos de pais de autistas no Facebook.

Os questionários foram criados no Microsoft Forms e distribuídos de forma *online* para poderem ser facilmente acessíveis aos participantes, através de *e-mail*, *WhatsApp* ou *Facebook*. Foi elaborado um consentimento informado (Anexo D), onde os progenitores puderam consentir a utilização das informações recolhidas para análise única e exclusiva deste estudo. Nesse consentimento foram referidos os principais objetivos do estudo, condições de confidencialidade e anonimato das respostas obtidas, bem como a importância da participação de cada progenitor. O tempo determinado para a conclusão do preenchimento do questionário pelos participantes foi em média 11 minutos. Os participantes foram informados sobre os aspetos éticos relacionados à realização do questionário e que poderiam encerrar o processo a qualquer momento. Os questionários foram organizados em dois blocos onde o primeiro introduzia o questionário sociodemográfico e o segundo bloco continha os instrumentos a Escala de Stress Parental e o Questionário de Suporte Social Funcional em Cuidadores. A recolha de dados ocorreu de Junho de 2022 até Novembro de 2022 e toda a informação foi coletada de forma anónima e confidencial.

2.5 Análise e tratamento de dados

O tratamento dos dados foi feito através do programa IBM SPSS – *Statistical Package for Social Sciences* versão 28.011. Foi criada para o efeito uma base de dados. À medida que, os questionários foram recolhidos, foram codificados e os dados foram introduzidos na base.

Finalizada a recolha, os dados foram sujeitos à análise estatística, recorrendo à estatística descritiva e estatística inferencial, para dar resposta às questões de investigação.

O Teste de Shapiro-Wilk é o mais apropriado para ser utilizado neste trabalho, pois a amostra é pequena (<50) e este é o método mais adequado para este tipo de amostra, para determinar todas as variáveis do estudo (Mishra et al., 2019). O teste não mostrou evidência de dados não-normais para o stress parental ($W=0.95$, p -valor = 0.21) e para o suporte social ($W= 0.97$, p -valor= 0.70). Sendo assim, após a observação do histograma das duas variáveis e o QQplot, realizou-se um teste paramétrico. O teste Shapiro-Wilk também mostrou uma distribuição normal para as outras variáveis sociodemográficas, exceto a variável resultados

das consultas com os profissionais de saúde, onde foi encontrado um p-valor igual a .02, .014, e .026 respetivamente para primeira, segunda e terceira consultas. Nestas condições a distribuição não foi normal tendo um p-valor $<.05$. Foi procedido com os testes não paramétricos de Kruskal Wallis para avaliar as diferenças estatisticamente significantes entre esta variável e o stress parental.

Relativamente à estatística descritiva apresentamos frequências absolutas e percentuais, medidas de localização ou tendência central como médias, medidas dispersão como desvio padrão e coeficiente de variação (*CV*), medidas distribuição através do teste de Shapiro-Wilk, e medidas de associação como o coeficiente de correlação de Pearson (*r*).

A partir dos resultados do teste de Shapiro-Wilk, para valores maiores de p-valor de 0.05 indica uma distribuição normal, e valores de p-valor menores 0.05, indicam que os dados desviam significativamente da distribuição normal.

Para realizar as correlações, utilizou-se o coeficiente de correlação de Pearson. Também foi utilizada a regressão linear para analisar os dados. A análise de regressão é uma forma de prever algum resultado, relacionada à variável de resposta ou dependente (principal fator de análise), a partir de uma ou mais variáveis preditoras, (variáveis que possam ter impacto na análise). Sendo assim, é possível avaliar o impacto das variáveis independentes.

Deve-se salientar que, relativamente aos dados das escalas: Stress Parental e Suporte Social, foi calculado o valor médio, devido ao facto de se tratar de escalas diferentes e subescalas com números de itens diferentes. A apresentação dos resultados efetuou-se com o recurso de tabelas e quadros, onde se apresentam os dados mais relevantes, de forma clara, concisa e resumida.

Realizou-se o teste *t* e ANOVA, que é indicado para comparação de duas médias com o objetivo de analisar o pertencimento de ambos ou não à mesma população. Se o valor de $p \leq 0.05$ a diferença entre as medianas é estatisticamente significativa (se rejeita a hipótese nula H_0). Se o valor de $p > 0.05$, a diferença entre as medianas não é estatisticamente significativa (não se rejeita a hipótese nula H_0).

Também se utilizou para a análise dos dados o teste de Kruskal-Wallis: O teste de Kruskal-Wallis é o teste não paramétrico utilizado para comparar três ou mais amostras independentes. Ele mostra se existe diferença entre pelo menos duas das amostras. O teste agrupa os valores em postos, que por sua vez formam um conjunto de dados. A comparação dos grupos é realizada por meio da média destes postos.

Capítulo III- Resultados

3.1 Análise descritiva

3.1.1. Questionário sociodemográfico da experiência de diagnóstico

Para analisar a experiência dos pais de crianças com PEA, durante a obtenção do diagnóstico das mesmas, foi utilizado um questionário sócio-demográfico, adaptação do Inquérito Diagnóstico de Howlin & Moore (1997) (Anexo A). O questionário divide-se entre informações sobre os pais, informações sobre a criança, processo diagnóstico e revelação do diagnóstico.

Conforme pode-se constatar na análise da Tabela 2, relativa à caracterização da figura parental, 31 participantes (77.5%) são mães da criança e 9 participantes (22.5%) são pais da criança.

Tabela 2. Caracterização da figura parental

Figura parental	n	%
Mãe	31	77.5
Pai	9	22.5

A tabela 3 representa as idades dos participantes, que variam de 25 anos até mais de 55 anos. A maioria dos participantes têm entre 45 e 55 anos ($n= 12$; 30%).

Tabela 3. Caracterização da faixa etária dos pais

Faixa etária	n	%
25 a 35 anos	8	20.0
35 a 45 anos	9	22.5
45 a 55 anos	12	30.0
Mais de 55 anos	11	27.5

A tabela 4 representa a caracterização da situação profissional dos pais. Dentre os participantes, 29 estão a trabalhar no momento (72%), seguindo de 9 participantes que não estão a trabalhar (22.5%) e por fim, 2 participantes tem a jornada de trabalho de meio período (5%).

Tabela 4. Situação profissional dos pais

Situação profissional dos pais	n	%
Trabalho fixo	29	72.5
Desemprego	9	22.5
Trabalho meio-período	2	5.0

A tabela 5 representa a caracterização do nível de habilidade dos pais, aonde pode ser observado que a maioria dos participantes possui licenciatura concluída ($n=13$; 32.5%), em seguida, 10 participantes (25%), possuem o Ensino Secundário concluído, 9 participantes que possuem mestrado ou doutoramento concluídos (22.5%), 5 participantes possuem uma pós-graduação e por fim, 3 participantes possuem frequência universitária (7.5%).

Tabela 5. Caracterização do nível de habilidades dos pais

Nível de habilidade dos pais	n	%
Ensino secundário	10	25.0
Frequência universitária	3	7.5
Licenciatura	13	32.5
Pós-graduação	5	12.5
Mestrado ou doutoramento	9	22.5

Um dos itens do questionário sociodemográfico questiona a idade da criança quando foram observadas pelos pais as primeiras preocupações. A tabela 6 descreve as idades dos filhos nas primeiras preocupações. Dentre os participantes, 11 pais começaram a observar as primeiras dificuldades quando os filhos tinham 2 anos (27.5%), enquanto 7 pais (17.5%) começaram as primeiras preocupações quando os filhos tinham 1 ano. Igual número de pais ($n=7$; 17.5%) começaram a observar as primeiras preocupações quando os filhos tinham 3 anos de idade. Alguns pais conseguiram observar as primeiras preocupações quando os filhos tinham 6 e 18 meses ($n=1$; 2.5%, $n=2$; 5% respectivamente).

A tabela 7 representa as primeiras preocupações que os pais observaram nas crianças. Neste item, os pais podiam assinalar mais de uma opção, caso fosse identificada. Pode-se observar que a maioria dos pais ($n=24$; 27.9%) perceberam como primeiros sinais, as dificuldades no desenvolvimento social da criança, enquanto 18 pais (20.9%) observaram

como primeiros sinais um atraso na fala dos filhos. Em seguida, rituais e comportamentos obsessivos foram as outras preocupações ($n=15$; 17.4%), seguido pela hiperatividade ($n=8$; 17.9%) e atraso nos marcos do desenvolvimento geral da criança ($n=7$; 17.9%).

Tabela 6. Idade dos(as) filhos(as) nas primeiras preocupações

Idade dos(as) filho(as) nas primeiras preocupações	n	%
6 meses	1	2.5
1 ano	7	17.5
18 meses	2	5.0
2 anos	11	27.5
3 anos	7	17.5
4 anos	1	2.5
5 anos	3	7.5
6 anos	3	7.5
8 anos	1	2.5
11 anos	2	5.0
15 anos	1	2.5
Omisso	1	2.5

Tabela 7. Primeiras Preocupações

Primeiras preocupações	n	%
Atraso na fala	18	20.9
Desenvolvimento social	24	27.9
Atraso nos marcos do desenvolvimento	7	17.9
Rituais/Obsessões	15	17.4
Fracasso ao brincar de faz de conta	4	4.7
Problemas de comportamento (Hiperactividade)	8	17.9
Problemas na escola	0	0
Problemas de audição	4	4.7
Outro	1	1.2
Não ouviu preocupação até o médico apontar	1	1.2

Na tabela 8 estão disponibilizadas as idades dos filhos na primeira consulta a um profissional de saúde. A maioria dos pais ($n=9$; 22.5%) reportaram que os filhos tinham 2 anos quando direcionaram as preocupações para um profissional de saúde. Os resultados indicam que 7 pais (17.5%) referiram os filhos a um profissional de saúde com 3 anos de idade e 4 pais (10%) com 4 anos de idade.

Tabela 8. Idade dos(as) filhos(as) na primeira consulta ao profissional de saúde

Idade dos(as) filhos(as) na primeira consulta	n	%
1 ano	2	5.0
18 meses	1	2.5
2 anos	9	22.5
28 meses	1	2.5
3 anos	7	17.5
4 anos	4	10.0
5 anos	4	10.0
6 anos	3	7.5
11 anos	5	12.5
13 anos	1	2.5
15 anos	1	2.5
Omisso	2	5.0

A tabela 9 descreve a ordem dos profissionais de saúde que os pais escolheram para a primeira consulta para referir as primeiras preocupações. A maioria dos pais escolheram um pediatra ($n=23$, 57,5%) e no segundo lugar, o psicólogo clínico ($n=7$; 17,5) seguidos pelo psiquiatra infantil ($n=5$; 12,5%).

Na tabela 10 estão disponibilizados os resultados da primeira consulta com um profissional de saúde. Como resultado da primeira consulta, mais da metade dos pais ($n=21$; 52,5%) foi encaminhado a outro profissional, e 7 pais (17,5%) obtiveram um diagnóstico, enquanto 6 pais (15%) receberam como resposta de que não havia preocupações por parte do profissional.

A tabela 11 representa a idade dos filhos dos participantes na segunda consulta ao profissional de saúde. Na segunda consulta, as idades dos filhos variaram entre 1 e 18 anos de idade. Os resultados indicam que a maioria dos pais levaram seus filhos para a segunda consulta a um profissional de saúde aos 2 anos ($n=8$; 20%) e aos 3 anos ($n=6$; 15%).

A tabela 12 refere os profissionais de saúde que os pais escolheram para a segunda consulta. De acordo com os resultados, o profissional mais procurado pelos pais na segunda

consulta foi o neurologista ($n=9$; 22,5%), em seguida o psicólogo clínico ($n=5$; 12,5%) e o terapeuta da fala ($n=5$; 12,5%).

A tabela 13 representa o resultado atribuído após a segunda consulta ao profissional de saúde. De acordo com os resultados, após a segunda consulta, 15 crianças (37,5%) tiveram o diagnóstico atribuído e 7 crianças (17,5%) foram encaminhadas a outro profissional.

A tabela 14 indica qual foi o diagnóstico atribuído após a segunda consulta ao profissional de saúde. De acordo com os resultados, o diagnóstico que foi atribuído com mais frequência foi o da PEA ($n=8$; 20%) e em seguida, a SA ($n=6$; 15%). Enquanto 20 pais reportaram (50%) que os diagnóstico foi já atribuído (25%) ou foram consultar outro profissional (25%).

Tabela 9. Primeiro profissional de saúde consultado

Primeiro profissional de saúde	n	%
Psiquiatra infantil	5	12.5
Psicólogo clínico	7	17.5
Psicólogo educacional	0	0
Pediatra	23	57.5
Neurologista	0	0
Audiologista/ Terapeuta da fala	0	0
Professor de educação especial	0	0
Visitante de saúde	0	0
Clínico geral	1	2.5
Outro	4	10.0
Não houve indicação	0	0

Tabela 10. Resultados da primeira consulta com profissionais de saúde

Resultado da primeira consulta	n	%
Foi atribuído um diagnóstico	7	17.5
Foi encaminhado a outro profissional	21	52.5
Foi dito que não havia problema	4	10.0
Foi dito para não haver preocupação (Iria melhorar com o crescimento)	6	15.0
Foi dito para retornar se não houver melhora	1	2.5
Outro	1	2.5

Tabela 11. Idade da segunda consulta ao profissional de saúde

Idade segunda consulta	n	%
1 ano	1	2.5
2 anos	8	20.0
3 anos	6	15.0
4 anos	3	7.5
5 anos	2	5.0
6 anos	2	5.0
7 anos	3	7.5
10 anos	1	2.5
12 anos	1	2.5
13 anos	1	2.5
15 anos	1	2.5
18 anos	1	2.5
Omisso	1	2.5

Tabela 12. Segundo profissional de saúde consultado

Segundo profissional de saúde	n	%
Psiquiatra infantil	3	7.5
Psicólogo clínico	5	12.5
Psicólogo educacional	0	0
Pediatra	2	5.0
Neurologista	9	22.5
Audiologista/ Terapeuta da fala	5	12.5
Professor de educação especial	1	2.5
Visitante de saúde	0	0
Clínico geral	0	0
Outro	11	17.5
Não houve indicação	4	10.0

Tabela 13. Resultado da segunda consulta ao profissional de saúde

Resultado da segunda consulta	n	%
Foi atribuído um diagnóstico	15	37.5
Foi encaminhado a outro profissional	7	17.5
Foi dito que não havia problema	1	2.5
Foi dito para não haver preocupação (iria melhorar com o crescimento)	1	2.5
Foi dito para retornar se não houver melhora	5	12.5
Outro	11	27.5

Tabela 14. *Diagnóstico Atribuído após a segunda consulta a um profissional de saúde*

Diagnóstico Atribuído	n	%
Síndrome de Asperger	6	15.0
Perturbação do Espectro do Autismo	8	20.0
Psicose	1	2.5
Hiperatividade	1	2.5
Perturbação do Desenvolvimento	1	2.5
Não teve diagnóstico	3	7.5
Outro	20	50

A tabela 15 representa as dificuldades enfrentadas pelos pais para conseguirem uma consulta de encaminhamento (segunda consulta). A maior parte dos pais ($n=13$; 32.5%) teve de aguardar um tempo longo de espera para serem atendidos. Outra dificuldade que estes pais enfrentaram foi a de arcar com todos os custos da consulta ($n=8$; 20%). Entretanto 15 pais (37.5%) declararam que não encontraram dificuldades uma vez que receberam o diagnóstico desde a primeira consulta.

Em relação ao item “ajuda prestada pelo profissional de saúde aos pais”, indicado na tabela 16, era possível escolher mais de uma opção. Na maioria dos casos, o profissional ajudou com conselhos gerias, como ajudar os pais a auxiliarem seus filhos no quotidiano ($n=15$; 20.3%). Um outro grupo de pais declarou que os profissionais forneceram um atestado de declaração de necessidades especiais ($n=13$; 17.6%), seguidos pelo apoio através das explicações em relação com o problema de desenvolvimento da criança para conhecer melhor as dificuldades que os filhos experienciam no dia-a-dia ($n=12$; 16.2 %).

Tabela 15. Dificuldades enfrentadas pelos pais

Dificuldades dos pais	n	%
Tempo longo de espera	13	32.5
Viajar durante horas	1	2.5
Teve de arcar com todos os custos	8	20.0
Teve de pagar uma consulta privada	3	7.5
Outro	15	37.5

Tabela 16. Tipo de ajuda prestada pelo profissional

Ajuda Profissional	n	%
Ajuda com recursos pré escolares	2	2.7
Declaração de necessidades especiais	13	17.6
Tutorial /aulas particulares	4	5.4
Ajuda com benefício financeiro	5	6.8
Ajuda com problemas de saúde	1	1.4
Contacto com outros pais	1	1.4
Terapia da fala	5	6.8
Apoio ao cuidador primario	2	2.7
Conselhos gerais	15	20.3
Apoio pessoal/aconselhamento	8	10.8
Terapia familiar	1	1.4
Explicações sobre o problema da criança	12	16.2
Não ajudou	2	2.7
Outra ajuda	3	4.1

A tabela 17 representa a idade dos filhos dos participantes na terceira consulta ao profissional de saúde. Na terceira consulta, as idades dos filhos variaram entre 2 e 17 anos de idade. Os resultados indicam que a maioria dos pais levaram seus filhos para a terceira consulta a um profissional de saúde aos 18 anos ($n=16$; 40), seguidos com filhos de 6 anos ($n=4$; 10.0%) e aos 11 anos ($n=4$; 10.0%).

Como foi observado nos resultados acima, certas famílias necessitaram recorrer a mais de um profissional para chegar ao diagnóstico dos filhos. Os motivos que os levaram à

procura deste novo profissional foram na maioria dos casos a necessidade de um profissional especializado para a obtenção do diagnóstico de PEA ($n=7$; 17.5%). Em seguida foi relatada a falta de apoio do profissional anterior ($n=4$; 10%).

A tabela 19 representa o profissional de saúde que foi procurado pelos pais após a segunda consulta. De acordo com os resultados, o profissional mais procurado pelos pais na terceira consulta ao profissional de saúde foi o psicólogo clínico ($n=5$; 12.5%), em seguida o psiquiatra infantil ($n=5$; 12.5%) e o neurologista ($n=4$; 10.0%).

Tabela 17. Idade dos(as) filhos(as) na terceira consulta ao profissional de saúde

Idade da terceira consulta dos(as) filhos(as) na terceira consulta	n	%
2 anos	2	5.0
3 anos	4	10.0
5 anos	2	5.0
6 anos	4	10.0
7 anos	1	2.5
8 anos	3	7.5
11 anos	4	10.0
12 anos	3	7.5
13 anos	1	2.5
15 anos	2	5.0
17 anos	1	2.5
18 anos	1	2.5

Tabela 18. Motivo da necessidade da procura de outro profissional

Porque foi necessário outro profissional	n	%
Pais não concordam com diagnóstico	1	2.5
Não houve diagnóstico	1	2.5
Mudança de país	2	5.0
Segunda opinião	2	5.0
Precisava de acompanhamento especializado	7	17.5
Falta de apoio do profissional anterior	4	10.0
Aumento dos sintomas	1	2.5
Deixou de falar	1	2.5
Demora da obtenção do diagnóstico	1	2.5
Outro	20	50.0

Tabela 19. Terceiro profissional de saúde consultado

Terceiro profissional de saúde	n	%
Psiquiatra infantil	5	12.5
Psicólogo clínico	5	12.5
Psicólogo educacional	0	0
Pediatra	3	7.5
Neurologista	4	10.0
Audiologista/ Terapeuta da fala	3	7.5
Professor de educação especial	0	0
Visitante de saúde	0	0
Clínico geral	0	0
Outro	16	40.0
Não houve indicação	4	10.0

A tabela 20 representa o resultado atribuído após a terceira consulta ao profissional de saúde. De acordo com os resultados, após a terceira consulta, 14 crianças (35%) teve o diagnóstico atribuído e 3 crianças (7.5%) foram encaminhadas a outro profissional. Enquanto

16 casos indicaram que precisavam de outra opinião para ter a certeza do problema da criança (40%).

A tabela 21 indica qual foi o diagnóstico atribuído após a terceira consulta ao profissional de saúde. De acordo com os resultados, o diagnóstico que foi atribuído com mais frequência foi o da SA ($n=9$; 22.5%) e em seguida, a PEA ($n=8$; 20.0%).

Tabela 20. Resultado da terceira consulta ao profissional de saúde

Resultado da terceira consulta	n	%
Foi atribuído um diagnóstico	14	35.0
Foi Encaminhado a outro profissional	3	7.5
Foi dito que não havia problema	1	2.5
Foi dito para não haver preocupação (iria melhorar com o crescimento)	1	2.5
Foi dito para retornar se não houver melhora	2	5.0
Outro	16	40.0

Tabela 21. Diagnóstico atribuído após a terceira consulta a um profissional de saúde

Diagnóstico terceira consulta	n	%
Síndrome de Asperger	9	22.5
Perturbação do Espectro do Autismo	8	20.0
Psicose	0	0
Hiperatividade	0	0
Perturbação do Desenvolvimento	0	0
Não teve diagnóstico da PEA	23	57.5

O questionário sociodemográfico procura também a localidade da segunda e da terceira consulta com os profissionais de saúde. Para efeito, e respeitar o anonimato das instituições, foi elaborado um mapa indicando as localidades das consultas fora e dentro do território de Portugal. A figura 1 segue a legenda de cor verde referindo a segunda consulta e de cor azul à terceira consulta.

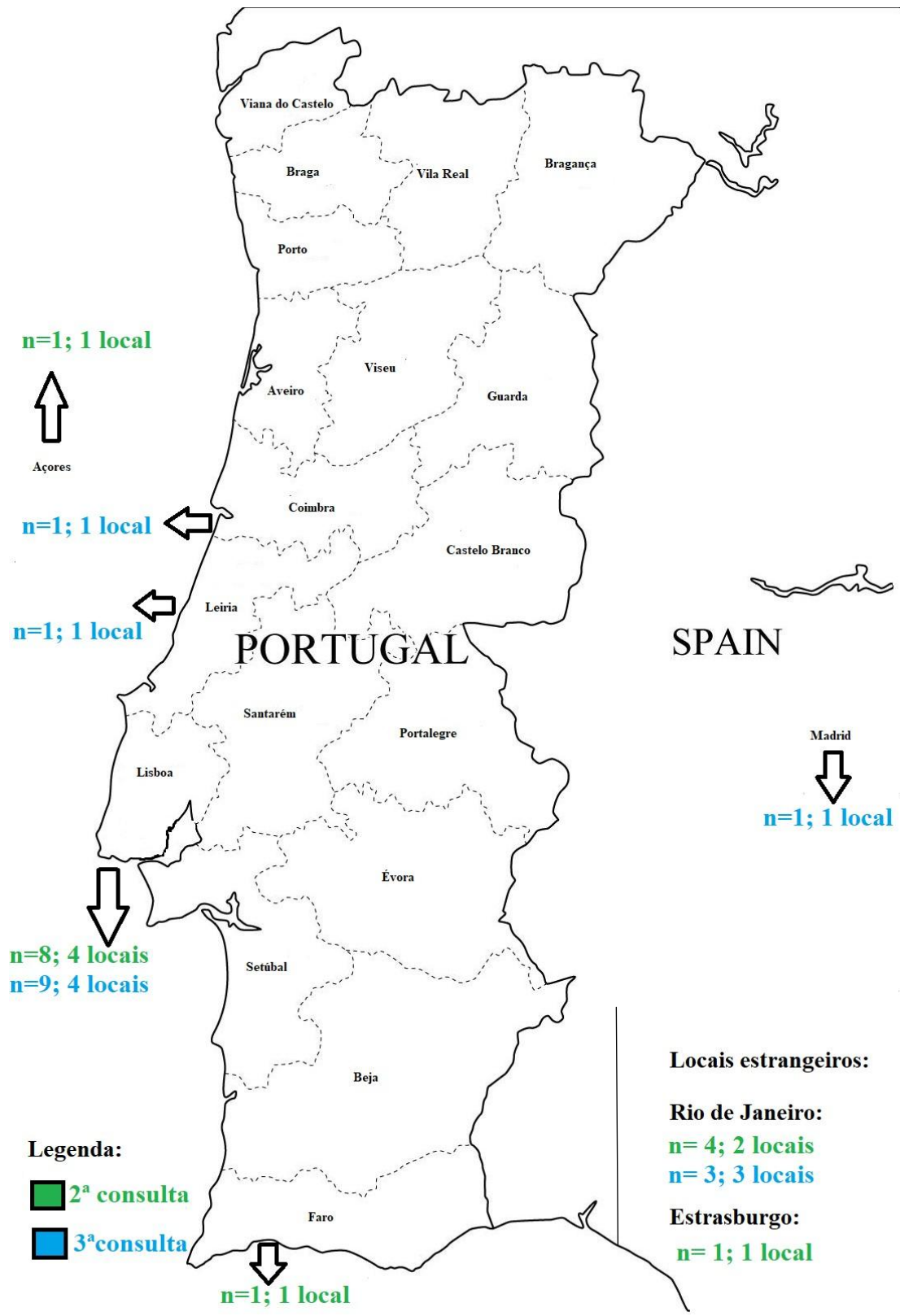


Figura 1. Mapa de Portugal indicando o número de participantes e o número de locais frequentados na segunda e na terceira consulta ao profissional de saúde de acordo com a localidade.

3.2 Caracterização do stress parental dos pais

A Escala de Stress Parental de Berry e Jones (1995) foi utilizada com o objetivo de medir o stress originado a partir das funções dos pais de crianças com PEA. Os itens que obtiveram a maior pontuação foram o item 3, 4 e 5.

A tabela 22 apresenta as descritivas para os itens da escala de Stress Parental. As médias encontram-se entre 2.89 e 4.49, perto do valor médio da escala. A maioria dos participantes reportaram que se sentem próximos com os filhos ($M= 4.49$; $DP =.559$) e que gostam de passar tempo com os filhos ($M=4.41$; $DP=.498$). Em continuação, os participantes neste estudo, reportaram a dimensão de satisfação parental ($M=16.8$; $DP=1.95$) com maior 54uture54cia comparado com todas as outras dimensões. As outras dimensões seguindo a tabela 25, tem as seguintes valores: estressores parentais ($M=15.4$; $DP=3.85$), falta de controlo ($M=5.5$; $DP=2.21$), e medos e ansiedades ($M=7.7$; $DP=1.48$). Relativamente ao estudo de consistência interna, podemos verificar a tabela 25 que o Alfa de Cronbach total é de .85 e que as Alfas de Cronbach das dimensões variam entre .81 e .84.

Tabela 22. Valores mínimos e máximos, Médias, Desvios Padrão, dos 14 Itens do Stress parental.

Itens	Mín	Máx	M	DP (V)
1. Cuidar do (s) meu (s) filho (s) às vezes exige mais tempo e energia do que aquele que tenho para dar.	1	5	3,73	1,018 (1,036)
2. Às vezes penso se faço o suficiente pelo(s) meu(s) filho(s).	2	5	4,03	,878 (0,771)
3. Sinto-me próximo do(s) meu(s) filho(s).	3	5	4,49	,559 (0,312)
4. Gosto de passar tempo com o (s) meu(s) filho(s).	4	5	4,41	,498 (0,248)
5. O meu fillho é uma importante fonte de afecto para mim.	1	5	4,35	,789 (0,623)
6. Ter filhos me dá uma visão mais certa e optimista para o futuro.	1	5	3,64	1,125 (1,266)
7. A maior fonte de stress na minha vida são os meus filhos.	1	5	2,92	1,233 (1,521)
8. Ter filhos deixa-me pouco tempo e não permite uma grande flexibilidade em minha vida.	1	5	3,08	1,278 (1,632)
9. Ter filhos tem sido um peso financeiro.	1	4	2,89	1,149 (1,149)
10. É difícil contrabalançar diferentes responsabilidades por conta dos meus filhos	1	5	3,00	1,155 (1,333)
11. O comportamento dos meus filhos muitas vezes é estressante ou embaraçante para mim	1	5	3,51	,989 (0,979)
12. Se fizesse tudo de novo, decidia não ter filhos.	1	4	1,68	,784 (0,614)
13. Ter filhos significa ter poucas escolhas e pouco controlo sobre minha vida.	1	4	2,11	,950 (0,902)
14. Sinto-me oprimido(a) pela responsabilidade de ser mãe /pai.	1	4	1,78	,947 (0,947)

T9abela 23. Média, desvio padrão, e a consistência interna das dimensões da Escala do Stress Parental ($N = 40$)

Dimensão	M (PD)	Itens	Alfa de Cronbach
Estressores parental	15.4 (3.85)	7,8,9,10,11	.814
Satisfação parental	16.8 (1.95)	3,4,5,6	.843
Falta de controlo	5.5 (2.21)	12,13,14	.826
Medos e ansiedades	7.7 (1.48)	1,2	.838
Escala de stress parental	45.5 (7.26)		.857

3.3 Caracterização do Suporte Social dos pais

O questionário de suporte social funcional do cuidador de Broadhead et al. (1988) foi utilizado com o objetivo de medir o suporte social funcional originado a partir da qualidade das relações dos pais de crianças com PEA. Os itens que obtiveram a maior pontuação foram os itens 5, 6, 7 e 11.

A tabela 24 apresenta as descritivas para os itens do questionário de Suporte Social Funcional. As médias encontram-se entre 2.50 e 3.76, perto do valor médio da escala e uma distribuição máxima de 1 a 5 para todos os itens. A maioria dos participantes reportaram que recebem amor e afeto ($M= 3.76$; $DP = 1,23$) e que recebem ajuda quando estão doentes na cama ($M=3.44$; $DP=1.20$). Em continuação, os participantes neste estudo, reportaram a dimensão de suporte social confidencial ($M=18.54$; $DP=6.03$) com maior ocorrência comparado com a dimensão suporte social afetivo. A outra dimensão suporte social afetivo possui a ocorrência ($M=16.52$; $DP=5.08$). Relativamente ao estudo de consistência interna, podemos verificar a tabela 27 que o Alfa de Cronbach total é de .89 e que os Alfas de Cronbach das dimensões variam entre .83 e .84.

3.4 Análise das Hipóteses

Nesta subsecção vamos testar as hipóteses de investigação onde vamos tratar os resultados em ordem das hipóteses. Começando com a primeira hipótese que pretende medir a relação entre algumas variáveis sociodemográficas como a idade dos progenitores, idade das primeiras preocupações dos filhos, idade dos filhos na primeira, segunda e terceira consulta e o stress parental. Procedeu-se as correlações entre as variáveis, usando a correlação de Pearson, uma vez que a distribuição das variáveis é normal.

Tabela 24. Valores Mínimos, Máximos, Médias e Desvio Padrão dos 11 itens do Questionário de Suporte Social Funcional do Cuidador.

Itens	Mín	Máx	M	DP (V)
1. Recebo visitas dos meus amigos e familiares	1	5	3,00	1,41 (2,00)
2. Recebo apoio em questões relacionadas com a minha casa	1	5	2,50	1,27 (1,62)
3. Recebo elogios e reconhecimento, quando faço bem o meu trabalho	1	5	3,06	1,19 (1,42)
4. Conto com as pessoas que se preocupam com o que me acontece	1	5	3,22	1,35 (1,84)
5. Recebo amor e afeto	1	5	3,76	1,23 (1,51)
6. No trabalho ou em casa tenho a possibilidade de falar com alguém sobre os meus problemas	1	5	3,30	1,33 (1,77)
7. Tenho a possibilidade de falar com alguém sobre os meus problemas pessoais e familiares	1	5	3,30	1,28 (1,65)
8. Tenho a possibilidade de falar com alguém sobre os meus problemas económicos	1	5	3,14	1,31 (1,73)
9. Recebo convites para me distrair e sair com outras pessoas	1	5	3,14	1,37 (1,89)
10. Recebo conselhos úteis quando ocorre algum acontecimento importante em minha vida	1	5	3,16	1,14 (1,30)
11. Recebo ajuda quando estou doente na cama	1	5	3,44	1,20 (1,58)

Tabela 25. Média, desvio padrão, e a consistência interna das dimensões do Suporte Social Funcional (N = 40)

Dimensão	M(DP)	Itens	Alfa de Cronbach
Suporte social confidencial	18.54 (6.03)	6,7,8,9,10	.83
Suporte social afetivo	16.52 (5.08)	4,5,11	.84
Suporte social funcional	35.2 (10.70)		.89

H1. Os fatores de obtenção do diagnóstico (idade dos progenitores, idade das primeiras preocupações dos filhos, idade dos filhos na primeira, segunda e terceira consulta) estão correlacionados positivamente com o stress parental vivido pelos pais que têm filhos com autismo

Tabela 26. Resultado da aplicação da correlação de Pearson (r) para comparar a Escala de Stress Parental e as variáveis: idade dos progenitores, idade das primeiras preocupações dos filhos, idade dos filhos na primeira, segunda e terceira consulta.

	Idade dos pais	Idade 1ª preocupação	Idade 1ª consulta	Idade 2ª consulta	Idade 3ª consulta
Stress parental	-.461**	.139	-.046	.241	-.063
Estressores parentais	-.397*	.189	-.124	-.044	-.047
Satisfação parental	-.264	.074	.266	.436*	-.076
Falta de controlo	-.291	.103	-.101	.072	-.188
Medos e ansiedades	-.321	-.058	-.085	.375*	.230

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$ (2 extremidades)

Utilizou-se o r de Pearson dado que as variáveis envolvidas seguiam distribuição Normal

Em relação à tabela 26, percebe-se que a idade dos pais possui uma correlação estatisticamente significativa negativa ($r = -.461^{**}$) com o stress parental e uma correlação estatisticamente significativa negativa ($r = -.397^*$) com a dimensão estressores parentais da escala do stress parental. Os presentes resultados indicam que os pais com maior idade sofrem menos do stress parental e menos estressores parentais percebidos.

Foi identificada uma correlação estatisticamente significativa entre as dimensões satisfação parental ($r = .436^*$) e medos e ansiedades ($r = .375^*$) e a idade dos filhos na segunda consulta. Os resultados indicam que para os filhos com maior idade na segunda consulta, os pais apresentam maior satisfação parental e também maior medos e ansiedades.

De seguida, foi elaborado os resultados da segunda hipótese indicando o nível de relação entre as mesmas variáveis sociodemográficas e o suporte social funcional percebido por parte dos pais. Procedeu-se mais uma vez com as correlações entre as variáveis, usando a correlação de Pearson, uma vez que a distribuição das variáveis é normal.

H2. Os fatores de obtenção do diagnóstico (idade dos progenitores, idade das primeiras preocupações dos filhos, idade dos filhos na primeira, segunda e terceira consulta) estão correlacionados negativamente com o suporte social vivido pelos pais que têm filhos com autismo.

Tabela 27. Resultado da aplicação da correlação de Pearson (r) para comparar a Escala de Suporte Social e as variáveis: idade dos progenitores, idade das primeiras preocupações dos filhos, idade dos filhos na primeira, segunda e terceira consulta.

		Idade dos pais	Idade 1ª preocupação	Idade 1ª consulta	Idade 2ª consulta	Idade 3ª consulta
Suporte funcional	social	.327	.445*	.257	-.432*	-.192
Suporte Social confidencial		.355	.256	.291	-.362	.043
Suporte social afetivo		.226	.474**	.164	-.485*	-.350

*p<0.05; ** p<0.01 (2 extremidades)

Utilizou-se o r de Pearson dado que as variáveis envolvidas seguiam distribuição Normal

Na tabela acima pode-se observar a correlação estatisticamente significativa e positiva ($r=.445^*$) entre a idade das primeiras preocupações com os filhos e o suporte social. Os resultados indicam que os pais que observaram as primeiras preocupações nos filhos quando estes tinham idades mais avançadas, apresentam maior nível de suporte social.

A idade das primeiras preocupações dos progenitores com os filhos, correlaciona-se de forma estatisticamente significativa e positiva com o suporte social afetivo ($r=.474^{**}$). Os resultados indicam que os pais que observaram as primeiras preocupações nos filhos quando estes tinham idades mais avançadas, apresentam maior nível de suporte social afetivo.

A idade da segunda consulta a um profissional de saúde possui correlação estatisticamente significativa e negativa com o suporte social ($r= -.432^*$). Os presentes resultados indicam que quanto maior a idade dos filhos na segunda consulta ao profissional de saúde, menor o suporte social.

Outra correlação estatisticamente significativa positiva ($r=-.485^*$) é entre a idade da segunda consulta ao profissional de saúde e o suporte social afetivo. Os presentes resultados indicam que quanto maior a idade dos filhos na segunda consulta ao profissional de saúde, menor o suporte social afetivo.

Na terceira hipótese mediu-se a relação entre a escala de stress parental e as suas dimensões (estressores parentais, satisfação parental, medos e ansiedades e falta de controlo) e o questionário de suporte social funcional ao cuidador e as suas dimensões (suporte social confidencial e suporte social afetivo).

H3. Quanto maior o suporte social na experiência de obtenção de diagnóstico, menor o stress dos pais.

Tabela 28. Resultado da aplicação da correlação de Pearson (*r*) para comparar escalas de Stress Parental e Suporte Social e suas dimensões.

	1	2	3	4	5	6	7
Stress parental	-	-	-	-	-	-	-
Estressores parentais	.905**	-	-	-	-	-	-
Satisfação parental	.482**	.208	-	-	-	-	-
Falta de controlo	.819**	.690**	.148	-	-	-	-
Medos e ansiedades	.632**	.454**	.282	.428**	-	-	-
Suporte social funcional	-.429**	-.243	-.368	-.168	-.516**	-	-
Suporte social confidencial	-.394**	-.309	-.232	-.195	-.340	.949**	-
Suporte social afetivo	-.312	-.157	-.500**	-.088	-.465**	.931**	.768**

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$ (2 extremidades)

Utilizou-se o *r* de Pearson dado que as variáveis envolvidas seguiam distribuição Normal

A escala de stress parental tem uma correlação positiva estatisticamente significativa com todas as dimensões da escala. Estes valores são: com estressores parentais ($r=.905^{**}$), com a satisfação parental ($r=.482^{**}$), com a falta de controlo ($r=.819^{**}$) e com os medos e ansiedades ($r=.632^{**}$).

A dimensão estressores parentais e falta de controlo, da escala de stress parental, não demonstraram uma correlação estatisticamente significativa com o suporte social funcional e as suas dimensões.

A dimensão satisfação parental possui correlação significativa com o suporte social afetivo ($r=-.500^{**}$). Indicando que quanto maior o suporte social afetivo, maior a satisfação parental.

A dimensão medos e ansiedades possui com o suporte social afetivo uma correlação estatisticamente significativa negativa ($r= -.516^{**}$). Indicando que quanto maior o suporte social afetivo, menores são os medos e ansiedades.

Há correlação estatisticamente significativa negativa entre a escala de stress parental e o suporte social funcional ($r= -.429^{**}$), sugerindo que quanto menor o suporte social, maior o stress parental e quanto maior o suporte social funcional, menor o stress parental.

O stress parental também se correlaciona de forma estatisticamente significativa negativa com a dimensão suporte social confidencial ($r=-.394^{**}$). Indicando que quanto maior o suporte social confidencial disponível para estes pais, menor é o stress parental.

O suporte social funcional possui correlações significativas e positivas com as suas dimensões: o suporte social confidencial ($r=.949^{**}$) e com o suporte social afetivo ($r=.931^{**}$).

A quarta hipótese teve como intuito de medir o impacto da idade dos pais e o suporte social nos níveis de stress parental durante a obtenção do diagnóstico. Foi realizada uma regressão linear entre a variável de stress parental e as variáveis dependentes idade dos pais e o suporte social.

H4. O suporte social e a idade dos pais predizem níveis mais baixos de stress parental durante a obtenção de diagnóstico.

Tabela 29. Resumo da análise de regressão linear para o valor das idades dos progenitores e o suporte social

Preditores	95% IC para B				□	p
	B	Inferior	Superior	S.E.		
Idade dos pais	-2.49	-4.56	-.43	.106	-.42	.00
Suporte social	-.21	-.43	.01	1.03	-.33	.00
R ² = .351; F = 6.492; N = 40						

Foram realizadas regressões lineares para analisar se a idade dos pais e do suporte social, previam de forma significativa os níveis de stress parental na experiência do diagnóstico. Os resultados destas análises indicam que, para explicar o stress parental, tanto a idade dos pais e o suporte social recebido pela comunidade ou familiares são fatores relevantes, pois apresentam valores estatisticamente significativos. Assim, sempre que a idade dos pais sobe um ponto, o stress parental decresce - .420 pontos. De forma semelhante, sempre que o suporte social por parte dos familiares ou sociedade sobe um ponto, o stress parental decresce -.333 pontos. O modelo proposto é significativo $F(2, 24) = 6.492, p < .05$. A idade dos pais e o suporte social funcional explicam 35.1% da variação do stress parental (R^2), a variação do stress parental é explicada em 29.7% pelo modelo (R^2 ajustado).

H5. A idade dos filhos nas primeiras preocupações prediz o suporte social dos pais.

Tabela 30. *Resumo da análise de regressão linear para o valor da idade das primeiras preocupações na criança prevendo suporte social.*

95% IC para B					
Preditores	B	Inferior Superior	S.E.	β	p
Idade primeira preocupação	.788 .261	1.314	.258	.474	.00
$R^2 = .225$; $F = 9.287$; $N = 40$					

Os resultados revelaram que as idades das primeiras preocupações dos pais em relação às crianças possuem uma quantidade significativa de variância única no modelo $F(1,32) = 9.287$, $t=3.048$, $p < .05$, indicando que famílias que se preocupam com os sinais de autismo demonstrados por seus filhos mais cedo, recebem maior suporte social afetivo. Por isso a idade das primeiras preocupações dos pais explica 22.5% da variância do suporte social afetivo (R^2) e a variância do suporte social afetivo é explicada por 20.1% neste modelo (R^2 ajustado).

A sexta hipótese pretende medir as diferenças estatísticas entre a escala de stress parental e as suas dimensões e as variáveis género dos progenitores, resultados das consultas ao longo da obtenção do diagnóstico e os níveis de stress parental. Foi realizado o teste t uma vez que as variáveis têm uma distribuição normal nesta população.

H6. Existem diferenças estatisticamente significativas entre as dimensões do stress parental dos progenitores e as variáveis demográficos: género dos progenitores, os resultados das consultas ao longo da obtenção de diagnóstico, e o nível de escolaridade.

Após realizado o teste de normalidade de Shapiro-Wilk, foi identificado que a escala de stress parental e as dimensões tem uma distribuição normal ($p < 0.05$). Para analisar o teste t foi verificado o teste Levene que indicou valores estatisticamente não significantes, portanto foi presumido uma homogeneidade das variâncias com os seguintes valores: Escala de Stress Parental ($F=.506$; $p=.482$), dimensão estressores parentais ($F=3.471$, $p=.071$), dimensão satisfação parental ($F=2.161$, $p=.8151$), dimensão falta de controlo ($F=.053$, $p=.819$), dimensão medos e ansiedades ($F=.057$, $p=.812$). Os resultados do teste t, indicaram que não existe uma diferença significativa entre os dois grupos de mães e pais e a escala de stress parental e as duas dimensões com respetivos valores: $t(32)=.894$, $t(35)=.358$, $t(35)=.784$, $t(34) = 1.602$, e $t(34) = .128$ para valores $p > 0.05$.

Tabela 31. Resultados da aplicação do teste *t* para comparar as dimensões do Stress Parental entre os géneros dos progenitores.

	Figura parental	n	M	DP	t	p
Stress parental	Mãe	31	46.20	7.08	.894	.37
	Pai	9	43.66	7.85		
Estressores parentais	Mãe	31	15.53	3.36	.358	.36
	Pai	9	15.00	5.33		
Satisfação parental	Mãe	31	17.03	2.08	.784	.22
	Pai	9	16.44	1.50		
Falta de controlo	Mãe	31	5.88	2.24	1.602	.11
	Pai	9	4.55	1.87		
Medos e ansiedades	Mãe	31	7.74	1.53	1.128	.89
	Pai	9	7.66	1.41		

Verificaram-se diferenças estatisticamente significativas na escala total de stress parental entre diferentes níveis de resultados da terceira consulta com os profissionais de saúde na obtenção de diagnóstico ($p=0.021<0.05$). O teste ANOVA Kruskal-Wallis indicou que diferentes níveis de resposta dos profissionais aumentam o stress parental. Nas dimensões do stress parental não se constata diferenças significativas, mas é possível observar que os progenitores inquiridos que responderam que “foram encaminhados por um outro profissional” apresentam os maiores níveis médios de stress.

O teste ANOVA foi realizado para medir diferenças estatisticamente significantes entre os grupos de escolaridade dos pais e o stress parental. Inicialmente procedeu-se com o teste de Shapiro-Wilk para verificar a normalidade verificando uma distribuição normal com $p > 0.05$. O teste de Levene indicou valores mais altos de 0.05 explicando uma homogeneidade das variâncias. O teste ANOVA foi realizado para verificar a diferença entre os grupos de escolaridades e o stress parental. O resultado do ANOVA não encontrou diferenças estatisticamente significantes entre os grupos de níveis de educação e a Escala de Stress Parental e as suas dimensões uma vez que o $p > 0.05$, com exceto da dimensão satisfação parental $F(4,31) = 2.69$, $p = 0.04$. A análise Post hoc com Tukey HDS teste (utilizando um $p < 0.05$) encontrou que os pais que tem um ensino secundário ($M=18.12$, $DP=2.03$) tem uma satisfação parental estatisticamente significativa mais alta do que os pais

que têm uma licenciatura ($M=15.54$, $DP = 1.21$). Não foi encontrado uma diferença estatisticamente significativa entre os pais que tem uma frequência universitária ($M=16.66$, $DP=1.15$) os pais que têm uma pós-graduação ($M=17.20$, $DP=2.16$) e os pais que têm um mestrado e doutoramento ($M=17.33$, $DP=2.06$).

Tabela 32. Resultado da aplicação do teste Kruskal-Wallis para comparar a Escala de stress parental entre os diferentes níveis de resultados ao longo de três consultas na obtenção de diagnóstico.

Resultado 1ª consulta	n	MO	X²	p
Foi atribuído um diagnóstico	7	15.71	3.338	.503
Foi encaminhado a outro profissional	17	19.06		
Foi dito que não há problema	4	19.50		
Foi dito para não haver preocupações	5	16.20		
Foi dito para retornar a consulta caso não houver melhoria	1	2		
Resultado 2ª consulta	n	MO	X²	p
Foi atribuído um diagnóstico	13	12.35	7.626	.106
Foi encaminhado a outro profissional	6	18.17		
Foi dito que não há problema	1	25		
Foi dito para não haver preocupações	1	16.50		
Outro	5	8		
Resultado 3ª consulta	n	MO	X²	p
Foi atribuído um diagnóstico	13	9.73	7.601	.021**
Foi encaminhado a outro profissional	3	17.67		
Foi dito que não há problema	1	15.50		
Foi dito para retornar a consulta caso não houver melhoria	1	2		
Outro	5	15.80		

** $p < 0.05$ (Foi utilizado o teste não paramétrico de Kruskal-Wallis uma vez que a variável resultado das consultas não têm distribuição normal)

Tabela 33. Resultado da aplicação do teste ANOVA para comparar a Escala de Stresse Parental com diferentes níveis de escolaridade (N=40).

Escolaridade		n	M	DP	F	p
ESP	Ensino secundário	10	43.71	10.90	.307	.871
	Frequência universitária	3	46.66	4.04		
	Licenciatura	13	44.70	5.73		
	Pós graduação	5	45.40	5.07		
	Mestrado ou Doutoramento	9	47.55	8.11		
EP	Ensino secundário	10	13.77	4.94	.639	.639
	Frequência universitária	3	17.00	2.64		
	Licenciatura	13	15.90	3.56		
	Pós graduação	5	15.00	2.00		
	Mestrado ou Doutoramento	9	16.11	4.22		
SP	Ensino secundário	10	18.12	2.27	2.698	.04*
	Frequência universitária	3	16.66	1.15		
	Licenciatura	13	15.54	1.94		
	Pós graduação	5	17.20	2.28		
	Mestrado ou Doutoramento	9	6.44	2.78		
FC	Ensino secundário	10	5.22	2.27	.458	.76
	Frequência universitária	3	5.33	1.15		
	Licenciatura	13	5.30	1.94		
	Pós graduação	5	5.20	2.28		
	Mestrado ou Doutoramento	9	6.44	2.78		
MA	Ensino secundário	10	8.00	1.85	.188	.94
	Frequência universitária	3	7.66	0.57		
	Licenciatura	13	7.45	1.43		
	Pós graduação	5	8.00	1.22		
	Mestrado ou Doutoramento	9	7.66	1.73		

*p<0.05

Para a última hipótese procedeu-se com a análise de teste t e Kruskal-wallis para verificar as diferenças estatisticamente entre o género dos progenitores, os resultados das consultas ao longo da obtenção do diagnóstico, o nível de stress parental e a condição de emprego.

H7. Existem diferenças estatisticamente significativas entre as dimensões suporte social funcional dos progenitores e as variáveis demográficas: género dos progenitores, os resultados das consultas ao longo da obtenção de diagnóstico, e o nível do stress parental, e a condição de emprego.

Tabela 34. Resultado da aplicação do teste *t* para comparar a escala de stress parental e o género dos pais

	Parentesco	n	M	DP	t	p
Suporte Social Funcional	Mãe	31	33.43	10.83	-2.183	.05
	Pai	9	42.83	7.62		
Suporte Social Confidencial	Mãe	31	17.52	6.02	-1.747	.10
	Pai	9	21.50	5.37		
Suporte Social Afetivo	Mãe	31	16.11	5.29	-1.088	.29
	Pai	9	18.14	4.13		

Após considerado os resultados do teste de normalidade de Shapiro-Wilk foi identificado uma distribuição normal da amostra. O teste Levene foi identificado não significante, constando a homogeneidade da variância com os seguintes valores: Escala de suporte social funcional ($F=1.699$, $p=.20$), dimensão suporte confidencial ($F=1.726$, $p=.20$) e dimensão suporte afetivo ($F=2.877$, $p=.10$). Nestas condições foi procedido com o teste *t* entre o sexo dois grupos mãe e pai e a escala de suporte funcional e as suas dimensões. Não foi identificado uma diferença estatisticamente significante entre os dois grupos mãe e pai e a escala do suporte social funcional ($M=33.43$; $DP=10.83$ e $M=41.83$; $DP=7.63$). O teste *t* não foi significante $t(27)=-2.18$, $p>0.05$. De forma igual para as dimensões de escala de suporte social o teste *t* não demonstrou diferenças significantes entre os dois grupos mãe e pai com os valores respetivos $t(29) = -1.747$, $p>0.05$ e $t(32)=-1.088$, $p>0.05$.

Tabela 35. Resultado da aplicação do teste *t* para comparar a escala de stress parental e as diferentes dimensões do suporte social

	Escala Stress Parental	n	M	DP	t	p
Suporte social	Baixo	4	45.00	5.47	3.013	.01**
	Intermédio	23	34.65	9.93		
Suporte social confidencial	Baixo	4	24.25	3.77	2.761	.03*
	Intermédio	25	18.16	5.70		
Suporte social afetivo	Baixo	7	19.14	2.73	2.148	.04*
	Intermédio	24	16.04	4.93		

**p<0.01, * p <0,05

O teste-*t* foi utilizado para comparar as médias da escala total de suporte social e as dimensões dele relatados pelos participantes no grupo de níveis baixo e intermédio de stress parental. O teste da normalidade de Shapiro-Wilk não foi estatisticamente significativa, indicando que a normalidade não foi violada. O teste Levene também não foi estatisticamente significativa, portanto podemos concluir que as variâncias não são iguais. O teste *t* foi estatisticamente significativa no grupo de nível baixo de stress parental ($M=45.00$; $DP = 5.47$) relatando que o suporte social funcional é 10.34 mais alto do que o grupo de nível intermédio de stress parental ($M=34.65$, $DP=9.93$), $t(25)=3.013$, $p >.001$. Uma diferença estatisticamente significativa foi marcada entre a dimensão de suporte social confidencial e os níveis baixo e intermédio de stress parental. O teste *t* identificou que o grupo de nível baixo de stress parental ($M=24.25$; $DP=9.93$) recebe maior suporte confidencial com uma diferença de média de 6.09 comparado com o grupo de nível intermédio de stress parental ($M=15.16$; $DP=5.70$), $t(27)=2.761$, $p<0.05$. De forma igual o teste *t* identificou uma diferença estatisticamente significativa entre o nível baixo de stress parental ($M=19.14$; $DP=2.73$) relatando uma diferença de média de 3.10 mais alto do suporte afetivo comparado com o grupo de nível intermédio de stress parental ($M=16.04$; $DP=4.93$), $t(29)= 18.483$, $p<0.05$.

Tabela 36. Resultado da aplicação do teste Kruskal-Wallis para comparar o questionário de suporte social funcional entre os diferentes níveis de resultados ao longo de três consultas na obtenção de diagnóstico

Resultado 1ª consulta	n	MO	X²	p
Foi atribuído um diagnóstico	5	13.90	2.924	.404
Foi encaminhado a outro profissional	16	14.38		
Foi dito que não há problema	3	11		
Foi dito para não haver preocupações	5	20.50		
Foi dito para retornar a consulta caso não houver melhora	1	2		
Resultado 2ª consulta	n	MO	X²	p
Foi atribuído um diagnóstico	13	10.54	6.486	.166
Foi encaminhado a outro profissional	4	11.38		
Foi dito que não há problema	1	3		
Foi dito para não haver preocupações	1	17.00		
Outro	4	18.38		
Resultado 3ª consulta	n	MO	X²	p
Foi atribuído um diagnóstico	9	9.94	6.806	.146
Foi encaminhado a outro profissional	2	14		
Foi dito que não há problema	1	7		
Foi dito para retornar a consulta caso não houver melhora	1	18		
Outro	5	5.70		

Realizou-se o teste ANOVA Kruskal-Wallis com o objetivo de comparar o suporte social funcional e os diferentes resultados das três consultas aos profissionais de saúde. Não foram verificadas diferenças estatisticamente significativas entre o suporte social funcional e os diferentes resultados das consultas com os profissionais de saúde, pois o valor de $p > 0,05$ em todos os resultados das consultas e por isso, a hipótese nula não é rejeitada, logo pode-se concluir que os diferentes resultados das consultas aos profissionais de saúde não aumentam os níveis de suporte social funcional. Porém, pode-se observar maiores níveis médios de suporte social funcional nos pais que receberam como resultado da consulta com o profissional de saúde “foi dito para não haver preocupações”.

Tabela 37. Resultado da aplicação do teste ANOVA para comparar a Escala suporte social funcional e as suas dimensões com diferentes condições de trabalho (N=40)

	Parentesco	n	M	DP	F	p
SSF	Trabalho fixo	30	27.57	8.99	2.291	.12
	Desemprego	9	28.00	13.60		
	Trabalho meio-período	1	35.00	-		
SSC	Trabalho fixo	30	19.30	5.42	.898	.41
	Desemprego	9	15.85	7.96		
	Trabalho meio-período	1	20.00	-		
SSA	Trabalho fixo	30	17.76	4.29	4.05	.02*
	Desemprego	9	12.14	6.01		
	Trabalho meio-período	1	15.00	-		

De mesma forma procedeu-se para analisar a diferença entre a escala de stress parental e diferentes níveis de escolaridade dos participantes, identificando que tem uma distribuição normal através do teste Shapiro-Wilk ($p > 0.05$), e o teste Levene não foi significativo para os três níveis de situação de emprego, explicando a homogeneidade das variâncias com as seguintes valores: Suporte social funcional ($F=1.878$, $p=.17$), Suporte social confidencial ($F=1.440$, $p=.25$) e suporte social afetivo ($F=1.145$, $p=.33$). A ANOVA foi estatisticamente significativa apenas para a dimensão de suporte social afetivo dos pais, indicando que o suporte social afetivo é influenciado pela condição de trabalho dos pais $F(2,31) = 4.05$, $p < 0.05$ como demonstrado na tabela 37. A análise Post hoc com Tukey HSD teste (utilizando um $p < 0.05$) encontrou que os pais que trabalham com contrato fixo ($M=17.48$; $DP = 4.11$) tem um suporte afetivo estatisticamente significativo mais alto comparado com os pais que não trabalham ($M= 12.14$, $DP=6.01$). Não foi encontrado uma diferença significativa entre os pais que trabalham e os pais que trabalham num período meio termo ($M=20$, $DP=7.07$) com o suporte social afetivo.

Capítulo IV- Discussão

4.1 Discussão

O diagnóstico da PEA atribuído à algum membro da família causa um enorme impacto em seu funcionamento e na forma como os membros da família lidam com a situação, podendo ser com mais ou menos facilidade e aceitação. O diagnóstico da PEA atribuído à uma criança causa mudanças no ambiente familiar, social e financeiro dos pais (Andrade & Teodoro, 2012).

O presente estudo foi constituído por 40 progenitores com filhos de até 18 anos, diagnosticados com autismo, em que 31 participantes são do género feminino e 9 participantes do género masculino. Tendo em conta que habitualmente, as mulheres respondem mais aos inquéritos realizados para avaliar o desenvolvimento dos filhos, está é uma amostra que vai de acordo a outros estudos realizados nesta área (Anjos, 2021; Aguirres & Zandonadi, 2021; Portes & Vieira, 2022). Quanto ao tamanho da amostra, tal como a maioria dos estudos realizados com pais de crianças no espectro de autismo, foi encontrado a mesma resistência dos pais a responderem sobre a experiência da obtenção do diagnóstico. Os estudos passados incluíram uma amostragem de 30 até 70 pais, indicando que o presente estudo experienciou o mesmo formato (Skilos & Kerns, 2007; Fortes et al., 2019; Faro et al., 2020).

O nascimento de uma criança com o neuro-desenvolvimento atípico, principalmente com a PEA, impacta a família de uma forma inesperada e pode ser um processo encarado de forma mais positiva ou negativa dependendo do contexto familiar. Todo o processo diagnóstico e diversos obstáculos que os pais de crianças com PEA enfrentam diariamente, são elementos estressores para os pais (Durán et al., 2016). As limitações nas áreas de comunicação e interação social, por a perturbação tratar-se de um espectro, podem ser mais ou menos significativas e acarretam em diversos tipos de comportamentos disfuncionais, relacionados aos sintomas da criança: limitações na comunicação e interação social, hipersensibilidades sensoriais, que impedem as crianças e os progenitores a frequentarem locais de lazer e convívio social, comportamentos estereotipados, entre outros comportamentos que variam em relação com a gravidade dos sintomas da perturbação, são fontes constantes de stress para os pais destas crianças (Marques & Dixe 2010; Andrade & Teodoro, 2012; Pereira et al, 2018).

A literatura refere que o comportamento parental depende das características dos filhos e dos fatores contextuais do desenvolvimento. Assim, o bem-estar psicológico dos pais, as características dos filhos e o apoio recebido da família e da comunidade podem influenciar os padrões de comportamento parental (Alhuzimi, 2019).

O presente estudo revelou que a maioria dos pais ($n=22$), conseguiram identificar sinais da PEA até os 2 anos de idade da criança, sendo a média das primeiras preocupações dos pais com seus filhos, aos 3,9 anos de idade. Estudos prévios também identificaram a mesma faixa etária para a observação dos primeiros sinais de PEA nos filhos (Howlin & Moore, 1997; Skilos & Kerns, 2007; Crane et al., 2016).

Neste estudo podemos observar que a maioria dos pais procurou como profissional de saúde para primeira na primeira consulta, o pediatra. Relativamente a outros estudos em países europeus, os primeiros profissionais procurados foram o visitante de saúde e o clínico geral (Howlin & Moore, 1997; Crane et al., 2016). Neste estudo os pais recorreram ao neurologista para a segunda consulta e ao psicólogo clínico e psiquiatra infantil para a terceira consulta. Em outros estudos, recorreram ao pediatra para a segunda e terceira consultas (Crane et al., 2016) e para o pediatra na segunda consulta e psicólogo clínico e psiquiatra infantil para terceira consulta (Howlin & Moore, 1997). Percebe-se que o pediatra é o profissional mais procurado pelos pais, pois estes procuram obter uma relação clara, contínua e de fácil entendimento para as famílias, em prol de estabelecerem uma relação de confiança com os pais, procurando trabalhar a sua relação para reforçarem os laços médico-família (Francisco et al., 2012). A partir disso, percebe-se que o processo de obtenção do diagnóstico de PEA dos filhos, para a maioria dos pais, necessitou de mais de uma consulta a um profissional de saúde, o que mostra a necessidade de profissionais especializados na perturbação e aptos a realizarem o diagnóstico da mesma.

A primeira consulta a um profissional de saúde neste estudo ocorreu em média aos 4,42 anos. A segunda consulta ocorreu em média aos 6,80 anos de idade e a terceira consulta ocorreu em média aos 7,04 anos de idade. Pode-se observar que em média a observação dos primeiros sinais até a terceira consulta a um profissional de saúde, há um período médio de 3 anos entre elas. No estudo de Skilos & Kerns (2007), a primeira ajuda procurada foi em média aos 2 anos e 4 meses, no estudo de Howlin & Moore (1997), a primeira ajuda procurada foi em média aos 2 anos de idade. Em comparação às idades de obtenção do diagnóstico de PEA, no estudo de Skilos & Kerns (2007), houve uma espera de 2 anos e 8 meses desde a primeira consulta a um profissional de saúde até o diagnóstico final, que foi obtido aos 5 anos de idade. No estudo de Howlin & Moore (1997), o diagnóstico final foi

obtido aproximadamente aos 6 anos de idade e em mais da metade dos casos, houve uma demora de 5 anos desde a primeira consulta, até a obtenção do diagnóstico. No estudo de Crane et al. (2016), a primeira consulta a um profissional de saúde ocorreu em média aos 3,9 anos de idade e houve em média um período de 3,5 anos desde a primeira consulta, até a obtenção do diagnóstico de PEA, que em média foi obtido com 7,5 anos de idade. Pode-se perceber que os resultados de todos os estudos são semelhantes e não obtiveram muitas variações ao longo dos anos. A diferença entre a média de tempo da primeira consulta até a obtenção do diagnóstico não foi reduzida, apresentando a necessidade de um processo diagnóstico mais facilitado a estes pais.

As principais áreas de preocupação dos pais neste estudo foram o atraso na fala e o desenvolvimento social assim como em outros estudos (Howlin & Moore, 1997; Skilos & Kens, 2007; Crane et al., 2016). Neste estudo foi observado que entre as dificuldades dos pais durante o acesso ao encaminhamento a outros profissionais, estão o tempo longo de espera para a consulta de encaminhamento e a necessidade de arcarem com todos os custos, optando pela consulta privada. Já em outro país europeu, os pais relataram que o processo diagnóstico foi demorado e necessitou da insistência dos pais em relação aos profissionais para que houvesse andamento nos atendimentos. Os pais classificaram todo o processo como muito doloroso (Howlin & Moore, 1997). No estudo de Snidjer et al., 2022, os pais relataram altos níveis de stress relativamente à demora da obtenção do diagnóstico e à incerteza ao serem encaminhados para diversos profissionais, ao invés de conseguirem uma resposta única, vinda de uma equipa multidisciplinar. Um outro estudo de Rabba et al., (2019), identificou que os pais precisavam de um maior apoio após a obtenção do diagnóstico, como a troca de informações e continuidade com os profissionais de saúde e partilhas de preocupações com outros pais de crianças com PEA.

Relativamente à primeira hipótese “os fatores de obtenção do diagnóstico (idade dos progenitores, idade das primeiras preocupações dos filhos, idade dos filhos na primeira, segunda e terceira consulta) relacionam-se com o stress parental vivido pelos pais que têm filhos com autismo”, podemos indicar que neste estudo, o nível de stress dos progenitores é maior quando os pais são mais jovens. A literatura mostra que os progenitores mais velhos se envolvem mais na prestação de cuidados e experienciam afetos positivos associados à parentalidade em relação aos progenitores mais novos (Berry & Jones, 1995). Sendo estes progenitores mais velhos, possuem alguma maturidade para admitirem que a parentalidade além de sentimentos positivos, também provoca sentimentos negativos, conseguindo assumir que a satisfação e a insatisfação fazem parte da parentalidade e que os filhos suscitam

sentimentos positivos e negativos. Estes pais também possuem maior autoconfiança e entendimento acerca de si mesmos (Algarvio, 2018). No entanto, autores que também estudaram os níveis de stress e a idade dos pais referem a não existência de resultados (Davis & Carter, 2008; Costa, 2011). Porém, a idade dos filhos possui influência nos níveis de stress parental. De acordo com Davis e Carter (2008) e de Hsiao (2016), o stress parental de pais que têm filhos com PEA é proporcional a idade dos filhos, principalmente se estes filhos, à medida com que crescem, possuem défices no desenvolvimento.

Outra correlação significativa foi a relação entre a idade dos filhos na segunda consulta ao profissional de saúde e a satisfação parental, indicando que quanto maior a idade dos filhos na segunda consulta, maior a satisfação parental. Por tratar-se de um espectro, a PEA, apesar de ser discutida há algumas décadas, ainda é uma perturbação de difícil diagnóstico e ao longo dos anos sofreu diversas alterações em seus critérios (Fadda & Cury, 2016). Por tratar-se de um espectro, apresenta diferentes intensidades em relação aos seus sintomas e diferentes sintomas em cada indivíduo (Marque & Dixe, 2010), que podem ser de mais fácil ou mais difícil identificação pelos pais.

Os medos e ansiedades apresentaram uma correlação positiva com a idade da segunda consulta a um profissional de saúde, indicando que quanto maior a idade dos filhos na segunda consulta a um profissional de saúde, maiores os medos e ansiedades. A intervenção precoce na PEA é extremamente recomendada e também o acompanhamento de profissionais de saúde especializados que os ajudem com o acompanhamento da criança e também a lidar com todas as adaptações que a família deverá fazer após o diagnóstico, de forma prática e emocional. A intervenção precoce também é essencial, pois faz com que o prognóstico do utente seja mais positivo (Silva & Silva, 2021).

Em relação à segunda hipótese, “Os fatores de obtenção do diagnóstico (idade dos progenitores, idade das primeiras preocupações dos filhos, idade dos filhos na primeira, segunda e terceira consulta) relacionam-se com o suporte social funcional vivido pelos pais que têm filhos com autismo”. Não foram encontrados resultados estatisticamente significativos em relação à idade dos pais e o suporte social, assim como demais estudos sobre o tema (Davis & Carter, 2008). Pode-se observar neste estudo que os pais que possuem maiores níveis de suporte social funcional, percebem mais tarde os primeiros sinais da PEA em seus filhos. Esta afirmação pode ocorrer devido à integração da criança e dos pais à sociedade. Ao possuírem maior suporte social, a família conseqüentemente sente-se mais integrada e menos excluída socialmente (Pereira et al., 2018). Por serem bem aceitas, podem

ter mais dificuldades em enxergar problemas e por sua vez, a criança desenvolve mais habilidades devido à maior integração social (Colic & Miracic-Vidojévic, 2020).

Relativamente às dimensões do suporte social funcional, a idade da segunda consulta a um profissional de saúde possui correlação estatisticamente significativa negativa com o suporte social funcional e com o suporte social afetivo. Quanto menor o suporte social funcional, maior a idade dos filhos na segunda consulta a um profissional de saúde. A literatura apresenta que quanto menor o suporte social, menor é a qualidade de vida destas famílias, englobando todos os aspectos: financeiros, lazer, familiares e de acesso a saúde (Kuru & Piyal, 2018).

Relativamente à terceira hipótese “Quanto maior o suporte social na obtenção do diagnóstico, menor o stress parental”, Há correlação estatisticamente significativa negativa entre o stress parental e o suporte social confidencial (dimensão do suporte social funcional) e ao suporte social funcional sugerindo que quanto maior o suporte social funcional e o suporte social confidencial, menor o stress parental afirmando a literatura de que o suporte social é um meio de amenizar o stress parental (Ribeiro, 2012; Drogomyretska et al., 2021).

Em relação às dimensões do stress parental, o suporte social funcional e o suporte social afetivo possuem uma correlação estatisticamente significativa negativa com os medos e ansiedades. Isso significa que quanto maior o suporte social funcional, menores os medos e ansiedades. Como já foi dito anteriormente neste estudo, o suporte social é um grande promotor do bem-estar (Lu et al., 2020). Logo, quanto mais alargada é a rede de apoio destes pais, eles têm menos medos e ansiedades.

O suporte social tem o poder de atenuar o stress parental. A presença do suporte social é demasiado importante para os pais de crianças com PEA, pois a partir do suporte social percebido, surge o sentimento de pertença, de competência e de controle das situações quotidianas. O suporte social percebido também aumenta a imunidade corporal e melhora as funções psicológicas do indivíduo (Pereira et al., 2018). Como citado na literatura acima, o suporte social percebido é fundamental para os pais de crianças com PEA, como um auxílio para passarem pela adaptação da nova conjuntura familiar, sendo um fator protetor em relação ao stress parental (Ribeiro et al., 2012). Ele afeta positivamente a qualidade de vida (Kuru & Piyal, 2018). Sendo o suporte social, de grande relevância para o aumento de bem-estar na vida dos pais de crianças com PEA (Chaim et al., 2018).

De acordo com a quarta hipótese, “o suporte social e a idade dos pais predizem níveis mais baixos de stress parental durante a obtenção de diagnóstico”, pode-se afirmar que a

idade dos pais e o suporte social prevêm os níveis de stress parental durante o processo de obtenção do diagnóstico de PEA dos filhos. Sendo assim, a presença de um suporte social maior prediz níveis mais baixos de stress parental. Os pais que têm maior suporte social, são mais protegidos em frente a vulnerabilidade do stress parental, em comparação a pais que têm um suporte social menor.

Estudos comprovam a relação entre o suporte social percebido e a diminuição do stress em famílias com crianças com diagnóstico de PEA. Pais que relataram maior satisfação com seu suporte social, apresentaram níveis menores de stress psicológico. (Lima et al., 2015; Lu et al, 2021). Pode-se observar também na quarta hipótese, que quando a idade dos pais aumenta, o stress parental diminui. O mesmo resultado também foi encontrado em outros estudos (Andrada et al., 2009; Bassi et al., 2020). Segundo Carter e McGoldrick (1995), os maiores níveis de stress familiar são encontrados nas transições de etapas. Isto justifica parcialmente, o motivo dos pais mais jovens possuírem maiores níveis de stress. No início da vida adulta, estes pais estão a terminar formações e a trabalhar de forma mais incisiva, com o objetivo de estabilizarem-se financeiramente, pois normalmente possuem ordenados mais baixos.

Referente à quinta hipótese “A idade dos filhos nas primeiras preocupações prediz o suporte social dos pais”, indicou que famílias que se preocupam com os sinais de autismo demonstrados por seus filhos mais cedo, recebem maior suporte social funcional. Segundo o estudo de Ribeiro (2012), as famílias com crianças com PEA buscam em grande quantidade o suporte social vindo de familiares e amigos e da comunidade em que os cerca, tanto para ajuda na criação de seus filhos, como para auxílio aos próprios pais a lidarem com seu stress e ansiedade. Além da ajuda da comunidade, estes pais também buscam suporte em seus cônjuges e esta é considerada por estes a maior fonte de suporte social (Hall & Graff, 2011). O presente estudo indica que a idade dos filhos nas primeiras preocupações prediz níveis mais altos de suporte social. Assim sendo, os pais procuram mais ajuda de forma urgente quando os filhos são mais velhos, pois as preocupações podem ser mais visíveis e mais prejudiciais para o desenvolvimento geral da criança.

Referente à sexta hipótese, “Existem diferenças estatisticamente significativas entre as dimensões do stresse parental dos progenitores e as variáveis demográficas: género dos progenitores e resultados das consultas ao longo da obtenção de diagnóstico e nível de escolaridade”. De acordo com os resultados deste estudo, não existe correlação estatisticamente significativa entre o género dos progenitores e o stress parental, porém

demais estudos sobre o tema, afirmam que as mães possuem maiores níveis de stress parental em comparação com os pais. (Ang & Loh, 2019; Moes et al. 1992; Sharpley et al. 1997; Dabrowska & Pisula, 2010; Jones et al., 2013; McStay et al., 2014; Pisula & Porębowicz-Dörsmann, 2017; Tehee et al., 2009; Johnson & Simpson, 2013; Rankin et al., 2019). Estudos mais recentes relatam níveis mais iguais de stress em entre os pais e mães (Hastings et al. 2005; Rimmerman et al. 2003).

Esta afirmação vai de encontro com a literatura, pois na grande maioria dos casos de casais que têm filhos com PEA, as mães têm mais facilidade de aceitar o diagnóstico da criança e envolve-se mais com a situação, priorizando os cuidados da criança, em detrimento da carreira e vida social. Em contraponto, os pais preferem manter-se como provedores da família e o papel de cuidadora é atribuído às mães (Ferreira et al., 2018). Os níveis de stress parental relacionados com o género dos pais também não apontaram resultados estatisticamente significativos, porém pode-se observar maiores níveis de stress nos pais, o que se pode relacionar com a maior dificuldade que eles têm em aceitar o diagnóstico dos filhos com PEA (Anjos, 2021; Aguirres & Zandonadi, 2021; Portes & Vieira, 2022).

O stress parental variou de acordo com a resposta dos profissionais ao final das consultas. Os resultados revelaram diferenças estatisticamente significantes: os pais com nível escolar mais baixo possuem níveis mais altos de stress parental. Mais especificamente, os pais com ensino secundário apresentaram níveis mais altos de stress parental. Outros estudos indicam que os pais com níveis mais baixos de educação preocupam-se mais, por terem menos recursos para lidarem com a perturbação da criança (Algarvio et al., 2018). Da mesma forma, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os pais que foram transferidos para um outro profissional na terceira consulta e o stress parental. Os pais que não conseguiram receber um diagnóstico ainda na terceira consulta e que ainda precisam da opinião de outros profissionais de saúde, apresentam maiores níveis de stress parental. De acordo com a literatura, os níveis de stress parental aumentam quando os pais não possuem um diagnóstico definitivo e quando são encaminhados à diversos profissionais, sem obterem uma conclusão do diagnóstico (Howlin & Moore, 1997).

Referente à sétima hipótese, “Existem diferenças estatisticamente significativas entre as dimensões suporte social funcional dos progenitores e as variáveis demográficas: género dos progenitores, os resultados das consultas ao longo da obtenção de diagnóstico, e o nível do stress parental, e a condição de emprego”. Não foram encontrados resultados estatisticamente significativos em relação aos níveis de suporte social e o género dos pais.

Porém, pode-se observar que o género masculino possui maiores níveis de suporte social em relação ao género feminino. Relativamente a condição de emprego, houve uma correlação estatisticamente significativa positiva em relação a pais que têm trabalho fixo e ao suporte social afetivo.

Segundo a literatura não foram encontrados valores significativos em relação ao género dos participantes e o suporte social funcional (Cuéllar-flores et al., 2012). Quanto maior nível educacional dos participantes, maior foi o nível do suporte social. No estudo de LozanoHernandez et al. (2022) ambos os géneros relacionam os níveis de suporte social com estarem ou não casados, com a saúde e com a qualidade de vida. No género feminino, foi relacionado com maiores níveis de educação, viver sozinha e aderir a tratamentos de saúde. Já no género masculino, está relacionado com o ordenado mensal e melhor condição de saúde.

Os pais com níveis mais baixos de stress parental têm um nível mais alto de suporte social. A literatura explica que os pais dos filhos com autismo têm medo ou vergonha de falarem sobre as problemáticas dos seus filhos e desta forma, acumulam um maior nível de stress parental (Agykum, 2018).

Foi encontrada uma diferença estatisticamente significante entre o suporte social afetivo e os pais que têm trabalho fixo. Indicando que os familiares e amigos transmitem um maior apoio aos pais que trabalham horas mais extensas, em comparação aos pais que não trabalham ou trabalham meio período.

4.2 Implicações teóricas

Este estudo adiciona à literatura já existente sobre crianças e adolescentes com PEA em Portugal. Porém na perspetiva dos pais destas crianças, investigando a experiência destes e os níveis de stress parental e de suporte social. O presente estudo é uma fonte de informações sobre a experiência dos pais, pois existem poucos estudos com este tema, principalmente em Portugal. A grande maioria dos estudos neste tema possuem a recolha de dados de forma qualitativa e no caso este estudo, realizou-se a recolha de dados de forma quantitativa. Este estudo também adiciona à literatura a relação entre os factores sociodemográficos, como a idade dos pais, o nível de escolaridade, as condições de emprego e o género dos pais. O estudo oferece subsídios teóricos para a elaboração de material didático, voltado para pais de crianças com PEA, para a comunidade e para profissionais de saúde.

O presente estudo também colabora com os resultados de outros estudos indicando algumas das maiores dificuldades que os pais de crianças com PEA enfrentam na obtenção do diagnóstico dos seus filhos.

4.3 Implicações Práticas

O foco do estudo são os pais de crianças com PEA no processo de obtenção do diagnóstico das mesmas. A investigação é importante para apresentar a necessidade de um conhecimento maior dos profissionais de saúde em relação aos sinais e sintomas da PEA, através da promoção de formações específicas e habilitações para a realização de avaliações diagnósticas, levando em consideração a agilização do diagnóstico definitivo da PEA.

Também é essencial que os próprios pais tenham acesso à intervenção como forma de lidarem com o stress parental e obterem informações à respeito da PEA e da melhor forma de adaptarem-se ao diagnóstico de seus filhos. Também é essencial o acesso à intervenção às crianças de forma precoce, com objetivo de desenvolverem suas competências sociais, emocionais e de comunicação de forma mais efetiva ao longo da vida.

Outra implicação é a de conscientizar os pais de crianças com PEA de que o suporte social é um fator importantíssimo para atenuar o stress parental vivido por eles e também é importante alertar as famílias e incluí-los na comunidade. Por isso é importante que os pais sejam apoiados desde o primeiro momento, inclusive pelos profissionais.

A partir deste estudo, pode-se promover métodos de psicoeducação através de mídias sociais e documentários e cursos voltados para pais de crianças com PEA e para a comunidade e através de treinamentos e aulas, voltadas para profissionais de educação e profissionais de saúde, com o objetivo de propagar o conhecimento sobre o tema (Walker et al., 2008).

Para a realização do estudo houve dificuldade em encontrar pais que concordassem em participar, pois a maioria dos estudos possui amostras muito pequenas, pois os pais ainda sofrem de estigma em relação ao autismo e preferem não partilhar a problemática dos filhos (Silva & Silva, 2021).

4.4 Limitações e futuros estudos

A partir da finalização deste estudo pode-se delinear algumas limitações, assim como trazer sugestões e recomendações para futuras investigações. Uma das limitações do estudo foi uma amostragem limitada o que não permite realizar uma generalização dos resultados

para toda a comunidade dos pais que têm um filho com PEA. Estudos futuros podiam ganhar resultados ainda mais ricos com uma amostragem maior onde podiam com mais facilidade generalizar os resultados e realizar uma análise estatística mais detalhada. Os pais de crianças com PEA, a partir do momento em que recebem o diagnóstico, devem decidir se serão abertos em relação a ele e muitas destas famílias deixam de o revelar por medo do estigma atribuído e pelo sentimento de vergonha em relação ao diagnóstico do filho (Ryan, 2019), o que pode ter causado o menor número de participantes a responder os questionários. Uma outra limitação do estudo é o design quantitativo que recolhe dados meramente estatísticos e não permite a analisar melhor das condições dos pais e das dificuldades deles durante a obtenção do diagnóstico. Futuros estudos podem incluir uma metodologia mista aonde entrevistas ou grupos de foco podem ajudar recolher dados qualitativos e mais material para conhecer melhor a experiência dos pais na obtenção do diagnóstico. A constituição da amostragem neste estudo incluiu um número muito elevado de mães comparado com os pais e não permite realizar uma comparação significativa entre eles. Desta forma futuros estudos podem indicar o género como uma variável e comparar as experiências. A recolha de dados foi realizada durante o período da COVID-19 que dificultou ainda mais a possibilidade dos pais para participarem livremente no estudo. Em relação aos pais encontrados em grupos de *Whatsapp e de Facebook*, também houve resistência à resposta dos questionários. Outros futuros estudos seriam a formulação de uma intervenção psicológica direcionada para os pais de indivíduos com a perturbação, específica para a população portuguesa.

Conclusão

5.1 Conclusão e considerações finais

Desde o momento em que os progenitores observam os primeiros sinais da PEA em seus filhos até a obtenção do diagnóstico dos mesmos, ocorre um processo longo na busca por profissionais especializados. Na Perturbação do Espectro do Autismo, os sintomas podem ter mais ou menos intensidade e as características de cada criança são singulares, o que torna este processo além de difícil de ser diagnosticado, estressante para os pais destas crianças (Marques & Dixe, 2010; Mendozza & Santos, 2021). A partir deste estudo conclui-se que as crianças com PEA em Portugal ainda têm de passar por mais de um e por vezes por três profissionais de saúde para conseguirem o diagnóstico, o que as impacta de forma direta e também aos seus pais. De acordo com os resultados deste estudo, desde a observação dos primeiros sinais de PEA nos filhos leva-se 3,9 anos em média para ocorrer a obtenção do diagnóstico.

Em decorrência da falta de conhecimento sobre a perturbação, muitas vezes os pais têm dificuldades em perceberem tais sinais apresentados pelos filhos e também não sabem para qual profissional de saúde poderão recorrer (Howlin & Moore, 1997). Neste estudo, viu-se que os primeiros profissionais procurados são os pediatras e 75% não detetaram o diagnóstico de PEA na primeira consulta. Isto mostra a necessidade de aumentar a formação específica para os pediatras, para o aprofundamento do tema, visto que a proporção de crianças diagnosticadas está a aumentar (Miranda et al., 2019). Levando-se em consideração os resultados deste trabalho, em Portugal a média de idade em que é recebido o diagnóstico de PEA é aos 7,42 anos, que é um pouco a maior do que a idade ideal para o diagnóstico final da PEA, que é entre os 5 e os 6 anos de idade (Howlin & Moore, 1997), porém o acompanhamento deve ser iniciado a partir da observação dos primeiros sinais. A partir disto é importante ressaltar a necessidade do diagnóstico precoce para que as crianças consigam ter acompanhamento especializado desde a observação dos primeiros sinais, em prol de tratarem os sintomas e desenvolverem competências.

Também é preciso ressaltar a necessidade da propagação de conhecimento sobre a PEA, tanto nas escolas, ambientes de trabalho e comunidade, para que haja mais inclusão e normalização da perturbação. Muitas vezes a não familiarização da comunidade com a PEA faz com que os pais se retraiam em relação a participação em eventos de socialização e na aceitação da perturbação dos filhos, levando-os a procurar ajuda mais tardiamente (Morgan,

1988; Alhuzimi, 2019). A partir do aumento da prevalência da PEA, torna-se necessário a psicoeducação sobre o tema nas escolas e na comunidade, para que os pais destas crianças consigam identificar sinais precoces em seus filhos e que também possuam o conhecimento necessário para os encaminharem a um profissional especializado após a observação destes sinais.

Para que isso aconteça, necessita-se da formação de profissionais da área da educação para poderem identificar sinais e alertar os pais de alunos com PEA, assim como aos demais alunos e demais pais, visando a inclusão. Deve-se valorizar a importância de uma rede de suporte social, constituída por familiares, amigos e grupos de apoio presenciais e virtuais, de forma a atenuar o stress destes pais.

Referências

- Abel, S., Machin, T., & Brownlow, C. (2019). Support, socialise and advocate: An exploration of the stated purposes of Facebook autism groups. *Research in autism spectrum disorders*, 61, 10-21. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.01.009>
- Abbott M, Bernard P, Forge J. (2013). Communicating a diagnosis of autism spectrum disorder - a qualitative study of parents' experiences. *Clin child psychol psychiatry*. (3):370-82.
<https://doi.org/10.1177/1359104512455813>
- Aguiar, M. C. M., & Pondé, P. M. (2020). Autism: impact of the diagnosis in the parents. *Jornal brasileiro de psiquiatria* 69(3), 149-155.
<https://doi.org/10.1590/00472085000000276>
- Agyekum, J. (2018). Challenges and coping strategies for parents with autistic children. *Ment disord treat*, 4:3 <https://doi.org/10.4172/2471-271X.1000166>
- Algarvio, S., Leal, I. & Maroco, J.(2018). Parental stress scale: validation study with a portuguese population of parents of children from 3 to 10 years old. *Journal of child health care* 22(4), 563-576. <https://doi.org/10.1177/1367493518764337>
- Alhuzimi, T. (2021). Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with autism spectrum disorder (asd) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia. *Research in developmental disabilities* (108).
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103822>
- Anderson, D. K., Liang, J. W., & Lord, C. (2014). Predicting young adult outcome among more and less cognitively able individuals with autism spectrum disorders. *Journal of child psychology and psychiatry*, 55(5), 485-494. doi:10.1111/jcpp.12178
- Andrada, E. G., Belling, G., Benetti, I. C., & Rezena, B. (2009). Prontidão escolar e estresse parental. *Psicologia para América Latina*, (18), 0-0.

- Andrade, A. A & Teodoro, M. L. M. (2012). Família e autismo: uma revisão da literatura. *Contextos Clínicos*, 5(2), 133-142. <https://dx.doi.org/10.4013/ctc.2012.52.07>
- Ang, K. Q. P., & Loh, P. R. (2019). Mental health and coping in parents of children with autism spectrum disorder (ASD) in Singapore: An examination of gender role in caring. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(5), 2129-2145. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03900-w>
- Anjos, B., B. & Morais, N., A. (2021). Experiences of families with autistic children: an integrative literature review. *Ciencias psicológicas*, 15(1). <https://doi.org/10.22235/cp.v15i1.2347>
- Bassi G, Mancinelli E, Di Riso D, Salcuni S. (2021) Parental stress, anxiety and depression symptoms associated with self-efficacy in paediatric type 1 diabetes: a literature review. *International journal of environmental research and public health*. 18(1):152. <https://doi.org/10.3390/ijerph18010152>
- Baghdadli, A., Picot, M., Pascal, C. *et al.* (2003). Relationship between age of recognition of first disturbances and severity in young children with autism. *European child & adolescent psychiatry* 12, 122–127. <https://doi.org/10.1007/s00787-003-0314-6>
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Stott, C., Bolton, P., & Goodyer, I. (1997). Is there a link between engineering and autism?. *Autism*, 1(1), 101-109. <https://doi.org/10.1177/1362361397011010>
- Bebko, J.M., Konstantareas, M.M. & Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *J Autism Dev Disord* 17, 565– 576. <https://doi.org/10.1007/BF01486971>
- Bogdashina, O. (2022). *Communication issues in autism and Asperger syndrome: Do we speak the same language?.* Jessica Kingsley Publishers.

- Bohadana, G., Morrissey, S., & Paynter, J. (2019). Self-compassion: A novel predictor of stress and quality of life in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 49, 4039-4052. <https://doi.org/10.1007/s10803019-04121-x>
- Bordalo, A. A.(2006). Estudo transversal e/ou longitudinal. *Revista paraense de medicina*, 20(4),
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 17(4), 208–215. <https://doi.org/10.1177/10883576020170040301>
- Bristol, M. M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. *The effects of autism on the family*, 289-310. doi: 10.1007/978-1-4899-2293-9_17
- Bristol, M. M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: Successful adaptation and the double abcx model. *Journal of autism and developmental disorders*, 17, 469-486. <https://doi.org/10.1007/BF01486964>
- Carter, A. B., & Mcgoldrick, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. (2º ed.) Porto Alegre: Artes Médicas.
- Charman, T. (2002). The prevalence of autism spectrum disorders. *European Child & Adolescent Psychiatry* 11, 249–256. <https://doi.org/10.1007/s00787-002-0297-8>.
- Chung, M. C., Smith, B., & Vostanis, P. (1995). Detection of children with autism. *Educational and child psychology* 12(2) 31-36 <https://psycnet.apa.org/record/1995-44224-001>
- Clark, M. L. E., Vinen, Z., Barbaro, J., & Dissanayake, C. (2018). School age outcomes of children diagnosed early and later with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 48, 92-102. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3279-x>
- Cortezia, F. S. (2015). *O desamparo de mães de crianças autistas: Impacto das*

características de espectro do autismo na maternidade [Dissertação de Mestrado em Psicologia]. Universidade federal do rio grande do sul.

Costa, A. P., Steffgen, G., & Ferring, D. (2017). Contributors to well-being and stress in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in autism spectrum disorders* 1(37), 61-72. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.01.007>.

Costa, C. (2011). *Indutores do Stress Parental*. [Dissertação de mestrado], Universidade Fernando Pessoa.

Costa, S. C. P. D. (2012). *O impacto do diagnóstico de autismo nos pais* [Doctoral dissertation]. Universidade Católica Portuguesa

Costa, L. G. P., & dos Santos, F. L., & dos Santos, F. M. (2019). Estresse parental de crianças com transtorno do espectro autista: uma revisão teórica. *Journal of specialist* 1(4). <http://138.197.159.243/jos/index.php/jos/article/view/118>

Crane, L., & Chester, W. J., & Goddard, L., & Henry, A. L., & Hill, L. E. (2015). Experiences of autism diagnosis: a survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism* 20(2), 153-162. doi: 10.1177/1362361315573636

Cuéllar-Flores, I. & Dresch, V. (2012). Validación del cuestionario de Apoyo Social Funcional- Duke-UNK-11 en personas cuidadoras. *Revista iberoamericana de diagnóstico y evaluación* 2(34), 89-101.

Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of intellectual disability research*, 54(3), 266-280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>

Dawson G., Jones, E. J., Merkle, K., Venema, K., Lowy, R., Faja, S., ... & Webb, S. J. (2012). Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. *Journal of the american academy of child & adolescent psychiatry*, 51(11), 1150-1159. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.08.018>

- Dillenburger, K., Keenan, M., Doherty, A., Byrne, T., & Gallagher, S. (2010). Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: parental and professional views. *British journal of special education*, 37(1), 13-23. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8578.2010.00455.x>
- Donovan, A. M. (1988). Family stress and ways of coping with adolescents who have handicaps: maternal perceptions. *American journal on mental retardation*, 92(6), 502-509.
- Drogomyretska, K., Fox, R., & Colbert, D. (2020). Brief Report: Stress and Perceived Social Support in Parents of Children with ASD. *Journal of autism & developmental disorders*, 50(11), 4176–4182. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04455-x>
- Dunn, M.E., Burbine, T., Bowers, C.A., Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community mental health J* 37, 39–52. <https://doi.org/10.1023/A:1026592305436>
- Edmonds, A. W. & Kennedy, T. D. (2017). *An applied guide to research designs: quantitative, qualitative, and mixed methods 2* (1). SAGE Publications Ltd.
- Fadda, G. M., & Cury, V. E. (2016). The enigma of autism: Contributions to the etiology of the disorder. *Psicologia em estudo*, 21(3), 411-423. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v21i3.30709>
- Faro, K. C. A., Santos, R. B., Bosa, C. A., Wagner, A., & Silva, S. S. da C. (2019). Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico*, 50(2), e30080. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>
- Ferreira, P. P. (2021). Traduzindo o autismo. *Revista brasileira de ciências sociais* 36 (106). <https://doi.org/10.1590/3610615/2021>
- Filipe, C. N. (2015). *Crescer e viver diferente* 1 (1). Verso de kapa.

- Fisman, S., & Wolf, L. (1991). The handicapped child: psychological effects of parental, marital, and sibling relationships. *Psychiatric clinics of north america*, 14(1), 199–217.
- Fortes, C. P. D. D., Vieira, F., & Machado, L. C. (2021). Análise comparativa entre a saúde mental de responsáveis por pessoas com TEA e por crianças sem TEA na pandemia do COVID-19. *Residência pediátrica*, 11(1), 1-24. <https://doi.org/10.25060/residpediatr2021.v11n1-500>
- Francisco, T., Queirós, G., Casimiro, A., Conde, M., & Brito, M. J. (2012). Comunicação entre pais e pediatras: o que informamos e como informamos, será suficiente?. *Acta pediatria portuguesa* 43(3), 91-5. <http://hdl.handle.net/10400.17/1287>
- Frith, U., & Mira, M. (1992). Autism and Asperger Syndrome. *Focus on autistic behavior*, 7(3), 13–15. <https://doi.org/10.1177/108835769200700302>
- González-Alba, B., Cortés-González, P., & Mañas-Olmo, M. (2019). El diagnóstico del síndrome de asperger en el DSM-5. *Ajayu* 17(2), 332-353.
- Graça, S. (2011). Vivências dos pais de crianças com perturbação do espectro autista. *International journal of developmental and educational psychology* 4(1), 541-550.
- Guimarães, P. R. B. (2017). Análise de Correlação e medidas de associação. *Curitiba: universidade federal do paraná*, 1-26.
- Hall, H. R., & Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 34(1), 4-25. <https://doi.org/10.3109/01460862.2011.555270>
- Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O., & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 43, 2604-2616. <https://doi.org/10.1007/s10803013-1812-0>

- Harris, S. L., & Handleman, J. S. (2000). Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: A four-to six-year follow-up. *Journal of autism and developmental disorders*, 30, 137-142. <https://doi.org/10.1023/A:1005459606120>
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9(4), 377-391. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-0007-8>
- Hill, R. (1949). *Families under stress*. New York: Harper.
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., & Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 24(3), 178-187. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.736614>
- Howlin, P. & Asharian, A. (1999). The diagnosis of autism and asperger's syndrome: findings from a survey of 770 families. *Developmental medicine and child neurology* 41(12) 834–839. <https://doi.org/10.1017/s0012162299001656>
- Howlin, P. & Moore, A. (1997) Diagnosis in autism: a survey of over 1200 patients in the UK. *Autism* 1(2), 135–162. <https://doi.org/10.1177/1362361397012003>
- Itzchak, E. B., Lahat, E., Burgin, R., & Zachor, A. D. (2008). Cognitive, behavior and intervention outcome in young children with autism. *Research in developmental disabilities*, 29(5), 447-458. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2007.08.003>
- Jesus, Q. M. N. (2017). *O exercício da parentalidade em crianças com perturbação do espectro do autismo*. [Dissertação de mestrado em psicologia da educação].Repositório da Universidade da Madeira. <http://hdl.handle.net/10400.13/1930>

- Jones, S.C., Akram, M., Gordon, C.S., Murphy, N & Sharkie, F. (2021). Autism in Australia: Community Knowledge and Autistic People's Experiences. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 51, 3677–3689. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-048193>
- Jones, L., Totsika, V., Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2013). Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: A multilevel modeling approach. *Journal of autism and developmental disorders*, 43, 2090-2098. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1756-9>
- Johnson, N. L., & Simpson, P. M. (2013). Lack of father involvement in research on children with autism spectrum disorder: maternal parenting stress and family functioning. *Issues in mental health nursing*, 34(4), 220-228. <https://doi.org/10.3109/01612840.2012.745177>
- Kabot, S., Masi, W., & Segal, M. (2003). Advances in the diagnosis and treatment of autism spectrum disorders. *Professional Psychology: Research and Practice*, 34(1), 26–33. <https://doi.org/10.1037/0735-7028.34.1.26>
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and family psychology review*, 15, 247-277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Khusaifan, S. J., & El Keshky, M. E. S. (2021). Social support as a protective factor for the well-being of parents of children with autism in Saudi Arabia. *Journal of pediatric nursing*, 58, e1-e7. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.11.014>
- Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2016). Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(3), 942-953. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9>

- Konstantareas, M. M. (1990). A psychoeducational model for working with families of autistic children. *Journal of marital and family therapy*, 16(1), 59-70.
<https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.1990.tb00045.x>
- Kuru N, Piyal B. (2018). Perceived social support and quality of life of parents of children with Autism. *Nigerian journal of clinical practice*. 21(9):1182-1189. https://doi.org/10.4103/njcp.njcp_13_18
- Lee, C. L., Harrington, A., R., Louie, B., B. Newschaffer, J. C. (2008). Children with autism: quality of life and parental concerns. *Journal of autism and developmental disorders* 38 (6),1147-116. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0491-0>
- Liao, X., Lei, X., & Li, Y. (2019). Stigma among parents of children with autism: A literature review. *Asian journal of psychiatry*, 45, 88-94.
<https://doi.org/10.1016/j.ajp.2019.09.007>.
- Liu, X. Y., & To, S. M. (2021). Personal growth experience among parents of children with autism participating in intervention. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(6), 1883-1893. <https://doi.org/10.1007/s10803-02004681-3>
- Lu, M., Wang, R., Lin, H., Pang, F., & Chen, X. (2021). Perceived social support and life satisfaction of chinese parents of children with autism spectrum disorder: loneliness as a mediator and moderator. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 87, 101829.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101829>
- MacDonald R., Parry-Cruwys D. Dupere S., Ahearn W. (2014). Assessing progress and outcome of early intensive behavioral intervention for toddlers with autism. *Research in Developmental Disabilities*. 35(12):3632-44. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.08.036>.
- Machado, B. A., Moro, J. S., C. M., Cardoso, M., & Bolan, M. (2022). Fear, changes in routine and dental care for children and adolescents with autism spectrum disorder in

- the COVID-19 pandemic: a survey with Brazilian parents. *Special Care in Dentistry*, 42(4), 352-360. <https://doi.org/10.1111/scd.12683>.
- Matos, D. A. S., & Rodrigues, E. C. (2019). *Análise fatorial*. <http://repositorio.enap.gov.br/handle/1/4790>
- Márquez, M. A. C., & Martínez, L. M. C. (2018). Síndrome de Asperger: Revisión sistemática de aspectos Neurocognitivos. *Acta Pediátrica hondureña*, 9(1), 894–907. <https://doi.org/10.5377/pediatria.v9i1.8588>
- Maia, F. A., Almeida, M. T. C., Oliveira, L. M. M. D., Oliveira, S. L. N., Saeger, V. S. D. A., Oliveira, V. S. D. D., & Silveira, M. F. (2016). Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho. *Cadernos saúde coletiva*, 24, 228-234. <https://doi.org/10.1590/1414-462X201600020282>
- Marques, R. M. D., & dos Anjos Dixe, M. (2010). Dificuldades dos cuidadores de doentes dependentes. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 487-497.
- Martins, C. (2008). *Satisfação parental e impacto familiar: Contribuição para a validação de dois instrumentos*. [Dissertação de mestrado em psicologia da gravidez e da parentalidade] Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa. <http://hdl.handle.net/10400.12/669>.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. (1983). The family stress process: the double abcx model of adjustment and adaptation. *Marriage and family review*, 6(1–2), 7–37.
- McCrimmon, A.W., & Gray, S.M. (2021). A systematic review of factors relating to parental satisfaction with the diagnostic process for autism spectrum disorder. *Rev Autism Dev Disord* 8, 334–349. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00224-9>

- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Parent gender and the double ABCX model. *Journal of autism and developmental disorders*, *44*, 3101-3118.
<https://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>
- Midence, K., & O'Neill, M. (1999). The experience of parents in the diagnosis of autism. *Autism*, *3*(3), 273–285. <https://doi.org/10.1177/1362361399003003005>
- Milgram, N. A., & Atzil, M. (1988). Parenting stress in raising autistic children. *Journal of autism and developmental disorders*, *18*(3), 415-424.
<https://doi.org/10.1007/BF02212196>
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability. Mediation of behavioral problems and coping strategies. *Frontiers in psychology*, *10*, 464.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00464>
- Mishra, P., Pandey, C. M., Singh, U., Gupta, A., Sahu, C., & Keshri, A. (2019). Descriptive statistics and normality tests for statistical data. *Annals of cardiac anaesthesia*, *22*(1), 67–72. https://doi.org/10.4103/aca.ACA_157_18
- Moes, D., Koegel, R. L., Schreibman, L., & Loos, L. M. (1992). Stress profiles for mothers and fathers of children with autism. *Psychological reports*, *71*(3 pt 2), 1272-1274.
<https://doi.org/10.2466/pr0.1992.71.3f.1272>
- Morais, C. (2005). *Escalas de medida, estatística descritiva e inferência estatística*. Instituto Politécnico de Braga. <http://hdl.handle.net/10198/7325>.
- Moreira, M. S. (2010). *Stress e suporte social em pais de crianças com perturbação de hiperactividade com défice de atenção* [Doctoral dissertation em Psicologia Clínica e da Saúde]. Universidade Fernando Pessoa <http://hdl.handle.net/10284/141>

- Morgan, S. B. (1988). The autistic child and family functioning: a developmental-family systems perspective. *Journal of autism and developmental disorders* 18(2), 263–280. <https://doi.org/10.1007/BF02211952>
- Moxotó, G. D. F. A., & Malagris, L. E. N. (2015). Avaliação de treino de controle do stress para mães de crianças com transtornos do espectro autista. *Psicologia: reflexão e crítica*, 28, 772-779. <https://doi.org/10.1590/1678-7153.201528415>.
- Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., & Swick, D. C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of family social work*, 15(3), 187-201. <https://doi.org/10.1080/10522158.2012.675624>
- Ng, C. K., Lam, S. H., Tsang, S. T., Yuen, C. M., & Chien, C. W. (2020). The relationship between affiliate stigma in parents of children with autism spectrum disorder and their children's activity participation. *International Journal of environmental research and public health*, 17(5), 1799. <https://doi.org/10.3390/ijerph17051799>.
- Nissenbaum, M. S., Tollefson, N., & Reese, R. M. (2002). The interpretative conference: Sharing a diagnosis of autism with families. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(1), 30-43. <https://doi.org/10.1177/108835760201700103>
- Nogueira, M. A. A., & Rio, S. C. M. M. (2011). A família com criança autista: apoio de enfermagem. *Revista portuguesa de enfermagem de saúde mental*, 5(1), 16-21. <https://doi.org/10.19131/rpesm.0089>
- Osterling, J., & Dawson, G. (1994). Early recognition of children with autism: A study of first birthday home videotapes. *Journal of autism and developmental disorders*, 24(3), 247-257. <https://doi.org/10.1007/BF02172225>
- Osterling, J. A., Dawson, G., & Munson, J. A. (2002). Early recognition of 1-year-old infants with autism spectrum disorder versus mental retardation. *Development and psychopathology*, 14(2), 239-251. <https://doi.org/10.1017/S0954579402002031>

- Patra, S., & Patro, B. K. (2019). Affiliate stigma among parents of children with autism in eastern India. *Asian journal of psychiatry*, 44, 45-47. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2019.07.018>
- Pereira, A. L., Fernandes, O. M., & Relva, I. C. (2018). Sintomatologia psicopatológica e suporte social em pais de crianças portadoras de perturbação do espectro do autismo. *Análise psicológica*, 36(3), 327-340. doi: 10.14417/ap.1371
- Pereira, W. C. (2018). *Promoção do desenvolvimento infantil de 0 a 3 anos: Acompanhamento da família*. [Dissertação de Mestrado em Enfermagem da saúde infantil e pediátrica]. Universidade federal de santa catarina <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/191340>
- Pisula, E., & Pobowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of polish children with high functioning autism or asperger syndrome. *PloS one*, 12(10), e0186536. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.018653>
- Portes, J. R. M., & Vieira, M. L. (2022). Percepção parental sobre o filho com autismo: as repercussões na adaptação familiar. *Revista Psicologia em Pesquisa*, 16(2), 1-23. <https://doi.org/10.34019/1982-1247.2022.v16.32614>
- Quine, L., & Pahl, J. (1987). First diagnosis of severe handicap: a study of parental reactions. *Developmental medicine & child neurology*, 29(2), 232-242. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1987.tb02141.x>
- Rabba, A. S, Dissanayke, C. & Barbaro, J. (2019). Parents experiences of na early autismo diagnosis: insights into their needs. *Research in autismo spectrum disorder*, 66 <https://doi.org/10.1016/j.rad.2019.101415>

- Rasga, C., Santos, X. J., & Café, C., Oliveira, A., Duque, F., Nunes, A., Oliveira, G., & Vidente, A. M. (2020). Prevalência da perturbação do espectro do autismo na região Centro de Portugal: um estudo no âmbito do projeto ASDEU. *Repositório científico do instituto nacional de saúde* (24) 47-51. <https://core.ac.uk/reader/344682781>
- Rankin, J. A., Paisley, C. A., Tomeny, T. S., & Eldred, S. W. (2019). Fathers of youth with autism spectrum disorder: A systematic review of the impact of fathers' involvement on youth, families, and intervention. *Clinical child and family psychology review*, 22, 458-477. <https://doi.org/10.1007/s10567-019-00294-0>
- Reis, E. A., Reis I. A. (2002) *Análise descritiva de dados. relatório técnico do departamento de estatística da ufmg*. Disponível em: www.est.ufmg.br
- Renzo, M., Guerriero, V. Petrillo, M., Castelbianco, F. B. (2021). What is parental stress connected to in families with children with autism spectrum disorder? implications for parents' interventions. *Journal of family issues* 9(43), 1-24. <https://doi.org/10.1177/0192513X211030735>
- Rimmerman, A., Turkel, L., & Crossman, R. (2003). Perception of child development, childrelated stress and dyadic adjustment: pair analysis of married couples of young children with developmental disabilities. *Journal of intellectual & developmental disability*, 28(2), 188-195. <https://doi.org/10.1080/1366825031000147111>
- Ribeiro, N. M. F. (2012). *Viver com o autismo: necessidades dos pais de crianças com perturbação do espectro do autismo*. [Dissertação de Mestrado Integrado em Medicina] Repositório aberto da universidade do porto <https://hdl.handle.net/10216/66324>
- Robinson, S., & Weiss, J. A. (2020). Examining the relationship between social support and stress for parents of individuals with autism. *Research in autism spectrum disorders*, 74, 101557. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101557>
- Ryan, E. (2019). Compartilhando um Diagnóstico de Autismo para seu Filho. *Oasis: bulletin of the Connections forum* 1(1).

- Salari, N., Rasoulpoor, S. Rasoulpoor, S., Shohaimi, S., Jafarpour, S., Abdoli, N., KhalediPaved, B. & Mohammadi, M. (2022). The global prevalence of autism spectrum disorder: a comprehensive systematic review and meta-analysis. *Italian Journal of Pediatrics* 48, 112. <https://doi.org/10.1186/s13052-022-01310-w>
- Santos, L. Y. A., & Amorim, S. S. (2021). *Considerações sobre os primeiros diagnósticos do autismo: leo kanner pai do autismo*. Seminário de pesquisa do programa de pósgraduação em educação – SEPED.
- Schmidt, C., & Bosa, C. (2007). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos brasileiros de psicologia*, 59(2), 179-191.
- Schwartzman, J. M., Hardan, A. Y., & Gengoux, G. W. (2021). Parenting stress in autism spectrum disorder may account for discrepancies in parent and clinician ratings of child functioning. *Autism*, 25(6), 1601–1614. <https://doi.org/10.1177/1362361321998560>
- Schwartzman, J.M., Millan, M.E., Uljarevic, M., Gengoux, W. G. (2022). Resilience intervention for parents of children with autism: findings from a randomized controlled trial of the amor method. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52, 738–757. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04977-y>
- Selfe, L. (2002). Discussion paper--concerns about the identification and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Educational psychology in practice*, 18(4), 335-341. <https://doi.org/10.1080/0266736022000022039>
- Shepherd, D., Goedeke, S., Landon, J. (2020) The types and functions of social supports used by parents caring for a child with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 50, 1337–1352. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-043595>.

- Shepherd D, Landon J, Taylor S, Goedeke S. (2018). Coping and care-related stress in parents of a child with autism spectrum disorder. *Anxiety Stress Coping*, 31(3):277-290. doi: 10.1080/10615806.2018.1442614
- Sharpe, D. L., Baker, D.L. (2007). Financial Issues Associated with Having a Child with Autism. *Journal of Family Economic Issues*, 28, 247–264. <https://doi.org/10.1007/s10834-007-9059-6>
- Siegel, D.J., Minshew, N.J. & Goldstein, G. Wechsler (1996). IQ profiles in diagnosis of highfunctioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 389–406. <https://doi.org/10.1007/BF02172825>
- Skilos, S., & Kerns, A. K. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders, *Research in developmental disabilities*, 28(1) 9-22, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.09.003>
- Silva, A. R. R. D. R., & Henriques, C. O. (2012). *Fatores preditivos do stress parental* (Bachelor's thesis, ISMT). <http://repositorio.ismt.pt/handle/123456789/106>
- Silva, M. S. M. (2019). *Fatores influenciadores da ansiedade, depressão e stress do cuidador informal da pessoa dependente*. [Dissertação de mestrado]. Instituto superior politécnico de viseu.
- Silva, R. N., Dias, M. J., & Faria, A. F. A. (2020). Autismo Infantil: Desafios da Relação Afetiva entre a Criança e seus Pais. *Revista Saúde E Educação*, 5(2), 102-120.
- Smith, B., Chung, M. C., & Vostanis, P. (1994). The path to care in autism: Is it better now? *Journal of autism and developmental disorders*, 24(5), 551-563. <https://doi.org/10.1007/BF02172137>
- Snidjer, M. I. J., Langerak, I. P. C., Kaijadoo, S. P. T., Buruma, M. E.(2022). *Journal of autism and developmental disorders*, 52(8) 3473-3485. <https://doi.org/10.1007/s10803-02105226-y>

- Stuart, M., & McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in autism spectrum disorders*, 3(1), 86-97. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.04.006>
- Sullivan, A., Winograd, G., Verkuilen, J., & Fish, M. C. (2012). Children on the autism spectrum: Grandmother involvement and family functioning. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 25(5), 484-494. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2012.00695.x>
- Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 22(1), 34-42. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x>
- Vivanti, G., Dissanayake, C., & Victorian ASELCC Team. (2016). Outcome for children receiving the Early Start Denver Model before and after 48 months. *Journal of autism and developmental disorders*, 46, 2441-2449.
- Volkmar, F., Stier, D., & Cohen, D. (1985). Age of recognition of pervasive developmental disorders. *American journal of psychiatry*, 142, 1450-1452. <https://doi.org/10.1176/ajp.142.12.1450>.
- Volkmar, F. R., & Pauls, D. (2003). Autism. *The Lancet*, 362, 1133-1141. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)14471-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)14471-6).
- Walker, G. E., Golde, C. M., Jones, L. Bueschel, A. C., Hutchings, P. (2008). *The formation of scholars: rethinking doctoral education for the twenty-first century*. Jossey-Bass
- Wang, Z., Wang, L., Chang, S., & Wang, H. (2022). The mediating effect of parenting stress on the relationship between social support and quality of life in parents of children with autistic spectrum disorder: a meta-analytic structural equation modeling. *Frontiers in psychiatry*, 13, 713620. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.713620>

- Ward, B., Smith Tanner, B., Mandleco, B., Dyches, T. T., & Freeborn, D. (2016). Sibling Experiences: Living with Young Persons with Autism Spectrum Disorders. *Pediatric nursing, 42*(2), 69–76.
- Weiss MJ (2002) Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism 6*(1): 115– 130.
- Weiss, J. A., Tint, A., Paquette-Smith, M., & Lunsky, Y. (2016). Perceived self-efficacy in parents of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Autism, 20*(4), 425–434. <https://doi.org/10.1177/1362361315586292>
- Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative health research, 18*(8), 1075-1083.
- Wooley, H., Stein, A., Forrest, G.C. & Baum, J.D. (1989) 'Imparting the Diagnosis of LifeThreatening Illness in Children', *British Medical Journal 298*(6688): 1623–26.
- World Health Organization. (2022). *ICD-11: International classification of diseases* (11th revision). <https://icd.who.int/>
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Vaillancourt, T., Smith, I. M., Szatmari, P., Bryson, S., Fombonne, E., Volden, J., Waddell, C., Zwaigenbaum, L., Georgiades, S., Bennett, T., Elsabaggh, M., & Thompson, A. (2017). Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism: the international journal of research and practice, 21*(2), 155–166. <https://doi.org/10.1177/1362361316633033>

Anexo A:

Questionário Sócio Demográfico:

1- Quantos anos tinha o seu filho quando se iniciaram as primeiras preocupações com o seu desenvolvimento? Por favor, indique no espaço abaixo:

2- Que tipos de problemas foram preocupantes?

- 1- Atraso em começar a falar.
- 2- Atraso em outros marcos do desenvolvimento, como aprender a andar.
- 3- Desenvolvimento social (Fracasso em relacionar-se com outras pessoas normalmente).
- 4- Rituais/Obsessões/Resistência à mudança/ Apego à objectos, etc.
- 5- Fracasso em brincar de "faz-de-conta".
- 6- Problemas de comportamento (Hiperactividade/ Birras).
- 7- Escolaridade.
- 8- Problemas médicos (Epilepsia, etc.).
- 9- Problemas de audição.
- 10- Outros (Por favor, especifique).
- 11- Não houve preocupações até um profissional indicá-las (Por favor, dar detalhes).

3- Qual idade tinha seu filho(a) quando procurou ajuda pela primeira vez?

4- Que tipo de profissional você foi à procura nesta época? Por favor, marque o número referente.

- 1- Clínico(a) geral.
- 2- Visitante de saúde.
- 3- Pediatra.
- 4- Psiquiatra infantil.
- 5- Psicólogo(a).

- 6- Professor(a).
- 7- Enfermeiro(a).
- 8- Assistente social.
- 9- Outro (Por favor, especificar).

5-O que aconteceu depois? Por favor, marque o número relevante.

- 1- Foi atribuído um diagnóstico.
- 2- Foi encaminhado a outro profissional (Por favor, especifique quem e aonde).
- 3-Foi dito que não há problema.
- 4- Foi dito para não haver preocupação (Iria melhorar com o crescimento).
- 5-Foi dito para retornares se não houver melhora.
- 6- Outro (Por favor, especifique).
- 7- Se foi atribuído algum diagnóstico, por favor indique-o abaixo:

7- Se você foi encaminhado para algum profissional, qual foi? Por favor, assinale o número referente.

- 1- Pediatra.
- 2- Visitante de saúde.
- 3- Tutor.
- 4- Psiquiatra infantil.
- 5- Terapeuta da fala.
- 6- Audiologista.
- 7- Psicólogo(a) clínico(a)..
- 8- Psicólogo Educacional.
- 9- Professor de educação especial.
- 10- Neurologista.
- 11-Outro (Por favor, especificar).
- 12-Não houve indicação.

8- Se houve encaminhamento, qual foi a idade que seu filho tinha ao ser consultado por este novo profissional?

9- Em que local foi a consulta?

10- Qual foi o pedido do profissional encaminhado?

- 1- Foi atribuído um diagnóstico.
- 2- Foi encaminhado a outro profissional (Por favor, especifique quem e aonde).
- 3- Foi dito que não há problema.
- 4- Foi dito para não haver preocupação (Iria melhorar com o crescimento).
- 5- Foi dito para retornares se não houver melhora.
- 6- Outro

11- Se foi atribuído diagnóstico, por favor indique abaixo:

12- Você passou por alguma dificuldade para acessar o profissional encaminhado? Por favor, escreva os detalhes (ex: Teve de pagar uma consulta privada...).

13- Este profissional encaminhado ajudou-te/apoiou de alguma forma? Se sim, qual tipo de ajuda foi prestada? Por favor, liste em ordem de utilidade e se possível, dê detalhes.

- 1- Ajuda com recursos pré/escolares.
- 2- Declaração de necessidades especiais educacionais.
- 3- Tutoria/ Aulas particulares.
- 4- Ajuda para receber benefícios financeiros.
- 5- Ajuda com problemas de saúde.
- 6- Contacto com outros pais.
- 7- Terapia da fala.
- 8- Apoio ao cuidador primário.
- 9- Conselhos gerais
- 10- Apoio pessoal/ Aconselhamento.
- 11- Terapia familiar.
- 12- Contacto com a Associação de pais.

13- Explicação sobre o problema da criança.

14- Não ajudou.

15- Outro

Algumas famílias tentam mais de uma vez até conseguirem o diagnóstico para seus filhos. Se este foi o seu caso, por favor responda as perguntas de 14 a 19:

14- Porque você achou necessário o atendimento de outro profissional? Especifique, se necessário.

15- Que outro profissional foi indicado como segunda referência? Por favor, marque os números relevantes.

1- Pediatra.

2- Visitante de saúde.

3- Tutor.

4- Psiquiatra infantil.

5- Terapeuta da fala.

6- Audiologista.

7- Psicólogo(a) clínico(a).

8- Psicólogo Educacional.

9- Professor de educação especial.

10- Neurologista.

11-Outro (Por favor, especificar).

12-Não houve indicação.

13- Em que local foi a consulta?

17-Qual a idade que seu filho tinha ao ser consultado por este novo profissional?

18- O que aconteceu nesta segunda visita a um profissional de referência?

1- Foi atribuído um diagnóstico.

2- Foi encaminhado a outro profissional.

3-Foi dito que não há problema.

4- Foi dito para não haver preocupação (Iria melhorar com o crescimento).

5-Foi dito para retornares se não houver melhora.

Outro.

19- Se foi atribuído diagnóstico, por favor indique abaixo:

Anexo B

Escala de Stress Parental (Berry & Jones, 1995) (Algarvio et al., 2018)

As seguintes afirmações descrevem sentimentos e percepções acerca da experiência de ser pai/mãe. Pense em cada um dos itens em termos de como é tipicamente a sua relação com o seu filho(a) ou filhos. Por favor, indique até que ponto concorda ou discorda dos seguintes itens, fazendo um círculo à volta do respetivo número, de acordo com a grelha seguinte:

	Concordo Totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo Totalmente
1. Cuidar do(s) meu(s) filho(s) por vezes exige mais tempo e energia do que aquele que tenho para dar.					
2. As vezes penso se faço o suficiente pelo(s) meu(s) filho(s)					
3. Sinto-me próximo do(s) meu(s) filho(s)					
4. Gosto de passar tempo com o(s) meu(s) filho(s)					
5. O(s) meu(s) filho(s) é uma importante fonte de afecto para mim.					
6. Ter um filho(s) dá-me uma visão mais certa e optimista do futuro					
7. A maior fonte de stress na minha vida é o meu(s) filho (s)					

8. Ter um filho(s) deixa-me pouco tempo e não me permite uma grande flexibilidade em minha vida					
9. Ter um filho(s) tem sido um peso financeiro.					
10. É difícil contrabalançar Diferentes responsabilidades por causa do(s) meu(s) filho(s)					
11. O comportamento do(s) meu(s) filho(s) é muitas vezes embaraçante ou stressante para mim.					
12. Se fizesse tudo de novo decidia não ter filho(s)					
13. Eu sinto-me oprimido(a) pela Responsabilidade de ser pai (mãe)					
14. Ter um filho(s) significa ter poucas escolhas e pouco controlo sob minha vida.					

Anexo C

Questionário de Apoio Social Funcional Duke-UNC-11

(Broadhead, Gehlbach, de Gruy & Kaplan, 1988)

(Silva, 2019)

A lista a seguir mostra algumas coisas que outras pessoas fazem por nós ou que nos proporcionam. Escolha para cada uma a resposta que melhor reflete sua situação.

	Muito menos do que desejo	Menos do que desejo	Nem Muito nem pouco	Quase como desejo	Tanto como desejo
1. Recebo visitas dos meus amigos e familiares					
2. Recebo apoio em questões relacionadas com a minha casa					
3. Recebo elogios e reconhecimento, quando faço bem o meu trabalho					
4. Conto com as pessoas que se preocupam com o que me acontece					
5. Recebo amor e afeto					
6. No trabalho ou em casa tenho a possibilidade de falar com alguém sobre os meus problemas					
7. Tenho a possibilidade de falar com alguém sobre os meus problemas pessoais e familiares					
8. Tenho a possibilidade de falar com alguém sobre os meus problemas económicos					
9. Recebo convites para me distrair e sair com outras pessoas					
10. Recebo conselhos úteis quando ocorre algum acontecimento importante na minha vida					
11. Recebo ajuda quando estou doente na cama					

Anexo D

Consentimento Informado

Olá! O meu nome é Giulia Sarantakos, sou aluna do segundo ano do Mestrado em Psicologia Clínica e Aconselhamento na Universidade Autónoma de Lisboa e encontro-me neste momento a realizar a dissertação: Obtenção do Diagnóstico de Autismo: Uma Análise Breve Sobre a Experiência dos Pais.

O presente trabalho tem como objetivo investigar as experiências dos pais de indivíduos com diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo na obtenção de seu diagnóstico, adquirido durante os 0 e os 18 anos (independente da idade atual dos mesmos) e analisar as variáveis stress e suporte social a este processo.

Venho por este meio solicitar a vossa participação, que será de extrema importância para a conclusão do meu estudo com famílias que tenham filhos diagnosticados com a Perturbação do Espectro do Autismo e para adquirir dados científicos para contribuir com futuras intervenções e apoios a estas famílias.

A participação no estudo implicará a realização de três questionários, com a duração de aproximadamente 11 minutos. Os participantes poderão desistir da investigação a qualquer momento e não será necessário identificarem-se.

Assim, comprometo-me por minha honra: garantir a preservação da confidencialidade dos dados recolhidos e não utilizar os dados obtidos para outros fins que não o da investigação. Em caso de dúvida, estou disponível para qualquer esclarecimento.

Agradeço desde já a atenção dispensada.

Com os melhores cumprimentos,

Giulia

Sarantakos

E-mail: giuliasacor@gmail.com