

Universidade de Évora - Escola de Ciências Sociais

Mestrado em Psicologia

Área de especialização | Psicologia Clínica

Dissertação

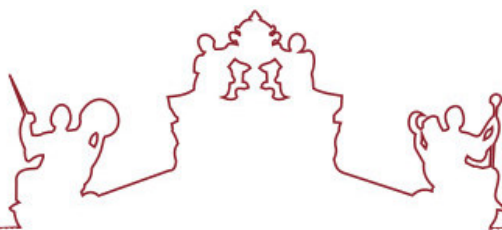
Impacto da Perturbação do Espectro do Autismo na dinâmica familiar: um estudo exploratório

Carolina Cesteiro Alves Velez Vinagre

Orientador(es) | Vítor Franco

Évora 2025





Universidade de Évora - Escola de Ciências Sociais

Mestrado em Psicologia

Área de especialização | Psicologia Clínica

Dissertação

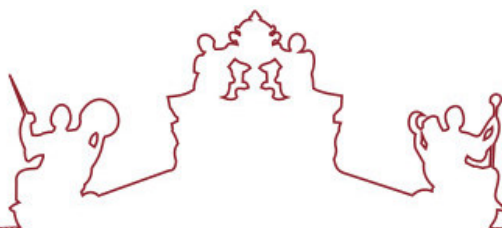
Impacto da Perturbação do Espectro do Autismo na dinâmica familiar: um estudo exploratório

Carolina Cesteiro Alves Velez Vinagre

Orientador(es) | Vítor Franco

Évora 2025





A dissertação foi objeto de apreciação e discussão pública pelo seguinte júri nomeado pelo Diretor da Escola de Ciências Sociais:

Presidente | João Nuno Ribeiro Viseu (Universidade de Évora)

Vogais | Madalena Melo (Universidade de Évora) (Arguente)
Vitor Franco (Universidade de Évora) (Orientador)

"A verdadeira essência da humanidade está na nossa capacidade de nos colocarmos no
lugar do outro."

– Mahatma Gandhi

Agradecimentos

Ao concluir esta longa jornada repleta de desafios e conquistas, sinto-me profundamente grata a todos aqueles que contribuíram para tornar possível este marco tão significativo na minha vida, tanto no âmbito pessoal quanto acadêmico. Este trabalho não teria sido realizado sem o apoio de muitas pessoas, a quem dirijo o meu mais sincero agradecimento.

Em primeiro lugar, ao Professor Doutor Vítor Franco, pela sua orientação incansável, pela partilha de conhecimento e pela confiança depositada em mim ao longo deste percurso. A sua dedicação e disponibilidade foram essenciais para que este trabalho alcançasse os seus objetivos.

Aos meus pais, pelo amor, incentivo e apoio incondicional em todas as etapas da minha vida. Vocês são o meu alicerce e a razão pela qual nunca desisto dos meus sonhos. Foi graças a vocês que vi o sonho de ser psicóloga ser concretizado.

À minha irmã Beatriz, que para além de ser a minha parceira de vida, viveu esta experiência intensamente comigo. Obrigada pelo amor, cumplicidade, companheirismo e por me deixares partilhar contigo todas as minhas reflexões.

À minha avó, cujo amor incondicional, sabedoria e presença confortante sempre foram um farol nas fases mais desafiadoras da minha vida. A sua força e carinho são inspiração constante para mim.

A toda a restante família, por estarem sempre presentes e acreditarem no meu potencial.

À Sónia e ao Filipe, pela amizade, apoio e palavras de encorajamento que tanto significaram ao longo deste percurso

Às minhas amigas, em particular, à Joana, à Madalena e à Diana, por serem o meu porto seguro, por me escutarem e por trazerem leveza e alegria aos meus dias, mesmo nos momentos de maior pressão. Muito grata por tudo.

Um agradecimento especial aos pais das crianças com PEA que participaram nas entrevistas. A vossa generosidade em partilhar experiências e desafios foi crucial para o desenvolvimento deste trabalho. A vossa coragem e dedicação são uma inspiração.

A todos os que, de forma direta ou indireta, contribuíram para a realização deste trabalho, o meu mais sincero agradecimento.

Impacto da Perturbação do Espectro do Autismo na dinâmica familiar: um estudo exploratório

Resumo:

A Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é uma condição do neurodesenvolvimento que afeta a comunicação, interação social e comportamento, com impacto significativo na dinâmica familiar. Este estudo qualitativo teve como objetivo compreender a experiência de pais de crianças com PEA e os efeitos desta condição nas suas vidas familiares. Participaram 3 pais e 6 mães, sendo os dados recolhidos através de entrevistas semiestruturadas e analisados segundo a técnica de análise de conteúdo. Os resultados evidenciam desafios emocionais, sociais e organizacionais, destacando-se sentimentos de choque, tristeza e preocupação após o diagnóstico. As famílias referem alterações na comunicação, nos relacionamentos e na divisão de tarefas, assim como a necessidade de estratégias de adaptação e suporte especializado. A investigação reforça a importância de compreender a experiência parental e promover respostas ajustadas às suas necessidades.

Palavras-chave: Perturbação do Espectro do Autismo; Impacto Familiar; Adaptação Familiar; Neurodesenvolvimento

The impact of Autism Spectrum Disorder on family dynamics: an exploratory study

Abstract:

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental condition that affects communication, social interaction and behaviour, with a significant impact on family dynamics. This qualitative study aimed to understand the experience of parents of children with ASD and the effects of this condition on their family lives. Three fathers and six mothers took part, and the data was collected through semi-structured interviews and analysed using the content analysis technique. The results show emotional, social and organisational challenges, particularly feelings of shock, sadness and worry after the diagnosis. Families report changes in communication, relationships and the division of labour, as well as the need for adaptation strategies and specialised support. The research reinforces the importance of understanding the parental experience and promoting responses tailored to their needs.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Family Impact; Family Adaptation; Neurodevelopment.

Índice

Introdução	9
Enquadramento Teórico.....	11
Capítulo I. Perturbação do Espectro do Autismo	11
1.1. Evolução histórica do conceito de Autismo	11
1.2. Etiologia e Prevalência da Perturbação do Espectro do Autismo.....	14
1.3. Caraterísticas	17
1.4. Diagnóstico e avaliação da Perturbação do Espectro do Autismo	19
Capítulo II. Família e a Perturbação do Espectro do Autismo	23
2.1. Importância da família no desenvolvimento infantil	23
2.2. Impacto do diagnóstico no seio familiar	26
Capítulo III. Justificação e objetivos do estudo.....	29
Capítulo IV. Método.....	30
4.1. Participantes	30
4.2. Instrumentos.....	30
4.3. Procedimento	31
4.4. Análise dos Dados.....	31
Capítulo V. Resultados e Discussão	32
Capítulo VI. Considerações Finais	58
Referências.....	61
Anexos	71
Anexo A	72
Anexo B.....	73

Lista de Siglas

APA - American Psychiatric Association

DSM- Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais

EPAD- Escala Parental de Adaptação à Deficiência

HSM- Hospital de Santa Maria

OMS- Organização Mundial da Saúde

PEA- Perturbação do Espectro do Autismo

Introdução

A família desempenha um papel crucial no desenvolvimento emocional, cognitivo e psicológico do indivíduo, funcionando como suporte fundamental para a interação social desde a infância até à vida adulta (Costa, 2004). O ciclo vital familiar inclui etapas como a formação do casal, a chegada de filhos e a sua evolução para a vida adulta, sendo profundamente impactado pelo nascimento de uma criança com perturbações do neurodesenvolvimento, como o autismo. Dados recentes estimam que a PEA afeta aproximadamente 1 em cada 100 crianças mundialmente, sendo mais prevalente em meninos (APA, 2014), o que reforça a importância de estudos que investiguem as suas implicações.

Famílias de crianças autistas enfrentam desafios únicos, especialmente após o diagnóstico, que exige a reformulação de expectativas e a adaptação a uma nova realidade. Essas mudanças geram impactos significativos na estrutura familiar, afetando as relações entre os seus membros e exigindo estratégias para lidar com a ansiedade e frustração, frequentemente subestimadas pelos profissionais (Costa, 2012).

O autismo, atualmente classificado como uma perturbação do neurodesenvolvimento, caracteriza-se por défices na comunicação e interação social, comportamentos e interesses restritos e repetitivos (APA, 2014). Indivíduos com PEA podem apresentar comportamentos ritualistas, crises de birra, autoagressividade, alterações no sono e alimentação, ausência de noções de perigo e reações exageradas a estímulos sensoriais, o que intensifica os desafios diários enfrentados pelas famílias (Nogueira et al., 2014).

Esses desafios não só afetam a dinâmica familiar, como também têm implicações significativas para as relações sociais e o bem-estar individual de cada membro da família. O impacto emocional, económico e cultural do cuidado de uma criança com PEA torna-se frequentemente exaustivo, exigindo apoio e recursos adequados para lidar com essas dificuldades.

A presente investigação intitula-se “Impacto da Perturbação do Espectro do Autismo na dinâmica familiar: um estudo exploratório” e tem como objetivo compreender de que forma a PEA afeta a dinâmica familiar. A pergunta de partida, que orienta toda a pesquisa é: *Qual o impacto da PEA na dinâmica familiar?*

Neste sentido, os objetivos específicos incluem investigar as implicações da PEA no bem-estar psicológico, familiar e pessoal dos pais de crianças e jovens com autismo;

identificar as necessidades dos pais no cuidado dos filhos; compreender as preocupações e expectativas futuras das famílias; e analisar como as características da criança, da família e do contexto influenciam o impacto da PEA.

Este estudo é particularmente relevante, pois além de aprofundar a compreensão dos impactos da PEA na dinâmica familiar, poderá auxiliar intervenções clínicas e programas educacionais. Os resultados esperados visam não apenas promover o bem-estar das pessoas com PEA e das suas famílias, mas também contribuir para a construção de um sistema de apoio mais inclusivo e eficaz.

O presente trabalho está estruturado em quatro partes principais. A primeira parte apresenta o enquadramento teórico, abordando a evolução histórica do conceito de autismo, caracterização clínica, prevalência e impacto nas relações familiares. A segunda parte expõe a justificação e os objetivos do estudo. A terceira descreve o método utilizado, detalhando os participantes, os instrumentos aplicados, e os procedimentos de recolha e análise de dados. Por fim, a quarta parte apresenta e discute os resultados obtidos, explorando as implicações e interpretações principais.

Enquadramento Teórico

Capítulo I. Perturbação do Espectro do Autismo

1.1. Evolução histórica do conceito de Autismo

Tendo em conta a complexidade e as consideráveis mudanças que esta perturbação tem sofrido é importante vermos a sua evolução e o caminho científico traçado ao longo dos anos.

Foi no ano de 1911 que o psiquiatra suíço Eugen Bleuler utilizou, pela primeira vez, o termo “autismo” para descrever um conjunto de reações manifestadas em adultos com esquizofrenia (Marques & Dixe 2011). O termo autismo poderia ser assim definido como a perda de contato com o real, que dificultava ou impedia a comunicação, ou seja, o isolamento social que identificou nos doentes esquizofrénicos. Bleuler (1911) apresentava o termo autismo como uma “pré-fase” da síndrome de esquizofrenia presente na adolescência e vida adulta.

O conceito de autismo passou a assumir contornos mais definidos na década de 1940, com os contributos fundamentais do pedopsiquiatra Leo Kanner (1943) e do pediatra Hans Asperger (1944). Os seus estudos marcaram um ponto de viragem, ao distanciar o autismo das conceções anteriores que o associavam à esquizofrenia, passando a reconhecê-lo como uma condição própria do neurodesenvolvimento.

No artigo publicado em 1943, intitulado “*Autistic Disturbances of Affective Contact*”, Kanner descreveu pela primeira vez um conjunto de características observadas em onze crianças (oito rapazes e três raparigas), que apresentavam padrões comportamentais similares e invulgares. Entre as manifestações identificadas estavam as dificuldades nas interações sociais, o uso restrito da linguagem como meio de comunicação, a rigidez comportamental perante rotinas, a hipersensibilidade a estímulos, a repetição persistente de comportamentos e competências cognitivas elevadas em domínios como a memória e o raciocínio visual-espacial (Ozonoff & Rogers, 2003). Kanner observou que estas características se manifestavam desde os primeiros anos de vida e sugeriu tratar-se de uma perturbação congénita do contato afetivo, à qual atribuiu o nome de “autismo infantil precoce” (Trevvarthen et al., 1998). Com isso, distinguiu o autismo da esquizofrenia, propondo-o como uma condição com início precoce e marcada por uma forte componente biológica (Wolff, 2004).

No ano seguinte, em 1944, Hans Asperger publicou um artigo intitulado “*Psicopatia Autística na Infância*” onde realizou descrições minuciosas de crianças que

apresentavam comportamentos muito parecidos aos relatados por Kanner embora com algumas divergências. Ao contrário das observadas por Kanner, estas crianças não apresentavam atrasos na aquisição da linguagem nem problemas a nível cognitivo (Happé, 1994). Contudo, tal como Kanner (1943), Asperger (1944) também observou a existência de um “contato social muito pobre, estereotípias verbais e comportamentais, resistência à mudança, procura constante de isolamento e interesses especiais referentes a objetos e comportamentos bizarros” (Marques, 2000).

Conforme já mencionado, e segundo a análise de Happé (1994), tanto Kanner como Asperger partilhavam a perceção de que as características do autismo persistiam ao longo da vida. Ambos observaram, nas crianças que estudaram, comportamentos como movimentos repetitivos, interesses específicos por determinados objetos, resistência a mudanças, uma tendência marcante para o isolamento social e um contato visual reduzido, ainda que acompanhados, muitas vezes, por uma aparência física atrativa. Apesar de diversas semelhanças entre os dois grupos descritos, as abordagens de Kanner e Asperger diferiam em três pontos fundamentais. No que diz respeito à linguagem, Kanner referia que as crianças por si observadas não a utilizavam como meio de comunicação, enquanto Asperger destacava que os seus pacientes se expressavam fluentemente e com criatividade. Em termos de aprendizagem, Kanner salientava a eficácia do ensino baseado em rotinas e mecanização, ao passo que Asperger valorizava abordagens mais espontâneas, que estimulassem produções próprias. Por fim, quanto às competências motoras, Asperger identificava uma coordenação motora deficiente (tanto ao nível da motricidade global como da fina), o que contrastava com a perspectiva de Kanner, que não enfatizava esse aspeto.

Os contributos de Lorna Wing revelam-se igualmente centrais na compreensão atual do autismo. Foi esta autora quem introduziu a conceção de “tríade de comprometimentos” - também conhecida como tríade de Wing -, além de popularizar os conceitos de espectro do autismo e comorbilidade associada.

Em 1979, Lorna Wing e Judith Gould realizaram um estudo epistemológico com 35.000 crianças e verificaram dificuldades na interação social, imaginação e comunicação, como também de atividades e interesses limitados e repetitivos. Neste sentido, Wing definiu a tríade sintomática do autismo que é constituída pelos défices na interação social, na comunicação (verbal e não verbal) e na imaginação/capacidade simbólica (comportamentos, interesses e atividades repetitivas e estereotipadas) (Filipe, 2012). Atualmente, a “tríade de Lorna Wing” ainda é amplamente utilizada, para efeitos

de diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo (Hewitt, 2006). Para além disso, Wing & Gould também deram origem à expressão Espectro Autista. Ao sugerir o conceito, Wing enfatiza a “ideia de uma gama variada de manifestações do comportamento do mesmo distúrbio. O reconhecimento de que existe um núcleo central de perturbações e características comuns a um conjunto de patologias com uma intensidade e severidade variável” (Marques, 2000).

Com o objetivo de uniformizar as definições existentes e propor uma caracterização mais clara do autismo, tanto a American Psychiatric Association (APA) como a Organização Mundial da Saúde (OMS) desenvolveram esforços significativos ao longo das últimas décadas. Em 1980, com a publicação do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Third Edition* (DSM-III; APA, 1980), o autismo passou a ser incluído no grupo das “Perturbações Globais do Desenvolvimento”, sob a designação de “Perturbação Autística”. Esta categoria abrangia alterações importantes no desenvolvimento infantil, como dificuldades no relacionamento interpessoal, limitações na utilização da linguagem como meio de comunicação e comportamentos repetitivos, geralmente observados antes dos três anos de idade (APA, 2000).

Posteriormente, em 1994, a publicação do DSM-IV (APA, 1994) trouxe atualizações à classificação anterior, integrando o autismo nas “Perturbações Pervasivas do Desenvolvimento”. A nova definição destacava défices marcantes na interação social, evidenciados por exemplo em contacto ocular reduzido, expressões emocionais inadequadas, dificuldades em demonstrar empatia e respostas afetivas pouco ajustadas. A intensidade e forma como estas manifestações se apresentam pode variar conforme a idade e o nível de desenvolvimento do indivíduo. Esta condição continuou a ser referida, em alguns contextos, como autismo infantil precoce, autismo infantil ou autismo de Kanner. Em 2013, foi publicada a quinta edição do manual (DSM-5; APA, 2013), que passou a classificar o autismo como uma Perturbação do Neurodesenvolvimento, unificando os subtipos anteriores sob a designação de Perturbação do Espectro do Autismo (PEA). Esta nova abordagem diagnóstica baseia-se em dois grupos principais de critérios: Critério A: Défices persistentes na comunicação social e na interação social; Critério B: Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades.

Por último, em 2022, a Associação Americana de Psiquiatria (APA), lançou o DSM-V-TR, uma versão atualizada e revisada do DSM-V, de 2013. Aqui o autismo é associado a um problema de neurodesenvolvimento, mental ou comportamental. Nesta edição, a ideia dos especificadores também foi alargada (Vieira et al., 2023).

1.2. Etiologia e Prevalência da Perturbação do Espectro do Autismo

Ainda que se tenham vindo a fazer progressos significativos, as questões de etiologia da PEA afiguram-se como complexas e incompletas, não havendo consenso nem certezas (Oliveira, Schmidt & Coelho, 2024). Acredita-se que seja uma desordem multifatorial e heterogênea, influenciada por fatores genéticos, ambientais (por exemplo, idade avançada dos pais, baixo peso ao nascer) e fisiológicos.

Desta forma, ao longo dos anos têm sido apresentadas diversas teorias que procuram contribuir com tentativas meritórias para explicar a etiologia desta perturbação (Canut et al., 2014), nomeadamente as teorias biológicas, teorias psicogenéticas, teorias psicológicas, estudos neuroquímicos e neurológicos, entre outros.

• Teorias Psicogenéticas

Os primeiros modelos explicativos sobre as causas do autismo estiveram fortemente influenciados pelas teorias psicogenéticas, inicialmente propostas por Kanner. Segundo esta perspetiva, a origem da perturbação estaria relacionada com fatores emocionais e comportamentais no seio familiar, nomeadamente a ausência de afeto, o perfeccionismo excessivo e a rigidez por parte dos pais (Soares, 2009). A criança, ao não receber respostas emocionais adequadas- sobretudo por parte da mãe-, desenvolveria dificuldades significativas de interação social. Assim, as teorias psicogenéticas interpretavam a PEA como uma reação desajustada a um contexto relacional adverso (Marques, 2000). Nesta ótica, os défices cognitivos e linguísticos observados em crianças com autismo seriam consequências de um ambiente emocionalmente negligente, e não de fatores neurobiológicos.

• Teorias Biológicas

No que respeita às Teorias Biológicas, a origem da PEA provém de uma perturbação em várias áreas do sistema nervoso central, nomeadamente, as áreas inerentes à linguagem, ao desenvolvimento cognitivo e intelectual, assim como ao domínio das interações pessoais. Segundo Marques (2000), esta perturbação estava relacionada a perturbações biológicas, tais como paralisia cerebral, meningite, hemorragia cerebral, epilepsia, entre outras. Devido ao desenvolvimento das tecnologias médicas, estas teorias têm apresentado conclusões de extrema relevância para a compreensão da etiologia do autismo.

• Teorias Psicológicas

Com a evolução dos estudos sobre a PEA, passou-se a reconhecer que, para além

dos aspetos comportamentais, era igualmente importante considerar as dimensões cognitivas associadas à condição (Soares, 2009). Essa mudança de perspectiva foi impulsionada pelo desenvolvimento de diversas teorias psicológicas que procuraram explicar o funcionamento mental e os processos cognitivos das pessoas com PEA. Segundo Rutter (1983), as dificuldades apresentadas em indivíduos com autismo, surgem de défices cognitivos a partir da situação precoce do seu desenvolvimento, prejudicando ao nível da socialização. Por sua vez, na década de 80, Firth, Leslie & Cohen (1983), como citados por Costa (2012), surgiram com uma nova teoria psicológica designada de “Teoria da Mente”. De acordo com esta teoria, as pessoas com esta perturbação apresentam resistência e grandes dificuldades em interpretar os pensamentos, desejos e as crenças dos outros. As teorias psicológicas sugerem, portanto, que as dificuldades observadas em crianças com autismo resultam de défices cognitivos presentes desde as fases iniciais do desenvolvimento, os quais comprometem significativamente a sua capacidade de interação social.

• Teoria Genética

Apesar de ainda não ter conseguido desvendar tal mistério, a teoria genética é a teoria mais robusta cientificamente e a mais aceite, atualmente (De Moura Evêncio, Menezes & Fernandes, 2019).

Do ponto de vista genético, a PEA está fortemente relacionada a fatores hereditários e genéticos. É considerada uma perturbação heterogénea, na medida em que envolve a interação de múltiplos genes, que juntos levam à manifestação da perturbação de forma geral (Betancur, 2011).

Vários estudos têm demonstrado que familiares de indivíduos com PEA manifestam traços subclínicos relacionados com a perturbação, tais como déficits sociais e de linguagem (Kanne, Christ, & Reiersen, 2009; Mecca et al., 2011). Por sua vez, estudos com gémeos têm mostrado que o autismo tem uma alta taxa de herdabilidade. Gémeos idênticos (monozigóticos) têm uma probabilidade significativamente maior de ambos apresentarem autismo em comparação com gémeos distintos (dizigóticos), o que comprova que o autismo tem uma forte base genética (Gupta, 2006).

• Estudos Neurológicos

Com o progresso das investigações neurológicas surgiram avanços relevantes na localização e reconhecimento da região cerebral afetada no autismo. Este tipo de estudos defende que a PEA surge como o resultado de um desenvolvimento cerebral anormal, iniciado no nascimento e manifestado ao nível do comportamento durante a infância,

principalmente aquando do aparecimento da linguagem. Marques (2000) completa ainda que as deformações anatómicas e anomalias existentes localizam-se nos lobos frontal e temporal e disfunções no cerebelo, que correspondem às áreas responsáveis comportamento emocional, a comunicação, o controlo da atenção, orientação percetual e ação que, no caso das crianças com PEA, são afetadas.

• Estudos Neuroquímicos

Ainda que, até ao momento, tenham sido realizadas várias investigações ao nível neuroquímico, que estudam a hipótese da existência de neurotransmissores relacionados com contrações musculares e a atividade nervosa, os estudos têm se manifestado inconclusivos. De acordo com Marques (2000), a quantidade excedente ou insuficiência de neurotransmissores pode incitar modificações de comportamento, bem como a instabilidade entre um par de medidores diferentes.

• Fatores Pré, Peri e Pós-Natal

De acordo com de Oliveira (2005) acrescem-se às teorias e estudos elementos como as hemorragias após o primeiro trimestre de gravidez, uso de medicação, variações no líquido amniótico e gravidez tardia, que são igualmente circunstâncias desvantajosas que poderão dar origem a um quadro clínico de autismo.

A etiologia da PEA revela-se complexa e, ainda hoje, permanece envolta em diversas incertezas e lacunas de conhecimento. No entanto, os progressos alcançados desde as primeiras formulações teóricas propostas por Kanner (1943) são inegáveis, contribuindo significativamente para a construção de respostas mais consistentes e eficazes face a esta condição.

Tem-se verificado um aumento significativo da prevalência da PEA desde o primeiro estudo epidemiológico realizado em 1943, onde no Reino Unido foi identificado que cerca de 4/10.000 crianças apresentavam PEA. Mais tarde, na década de 60, observou-se que a PEA estava presente em 7/10.000 crianças. Outros dados mais recentes já identificaram um maior número de casos de PEA em países desenvolvidos (André et al., 2020; Li, et al., 2022). Atualmente, estima-se que a PEA atinja cerca de 1 a 2% das crianças, mundialmente.

Este aumento que se tem verificado pode, em parte, e segundo Lima (2012) estar relacionado com alguns fatores, nomeadamente, uma maior consciencialização relativamente ao autismo; uma melhor definição dos critérios de diagnóstico que são mais abrangentes, fruto do conhecimento mais alargado dos profissionais que intervêm com

crianças com PEA; o facto das crianças serem diagnosticadas cada vez mais cedo (FPDA, 2021) e haver mais instrumentos de rastreio e diagnóstico.

Um estudo realizado na Comunidade Autónoma das Ilhas Canárias identificou uma prevalência de 6,1/1000 crianças na área. Por sua vez, no México, em 2016, estimou-se que cerca de 400.000 crianças apresentavam PEA (André et al., 2020).

Dada a ampla produção de estudos epidemiológicos sobre a PEA, os Estados Unidos destacam-se como um dos países com maior relevância nesta área. Dados provenientes dos mais recentes levantamentos indicam uma tendência crescente na prevalência de PEA em crianças de 4 anos de idade, com valores registados de 13,4 por 1.000 em 2010, 14,1 por 1.000 em 2014, 15,6 por 1.000 em 2016, 17 por 1.000 em 2018 e 21,5 por 1.000 em 2020. Estes dados representam aumentos percentuais sucessivos de 5,2%, 10,5%, 8,9% e 26,4%, respetivamente. No caso das crianças de 8 anos, os dados mostram uma progressão igualmente significativa: de 6,7 por 1.000 em 2000, para 16,8 por 1.000 em 2002, 18,5 por 1.000 em 2014, 23 por 1.000 em 2016 e 27,6 por 1.000 em 2020. Esses números refletem aumentos de 150,7%, 10,1%, 24,3% e 20%, respetivamente. Estes resultados evidenciam uma tendência crescente na identificação e diagnóstico da PEA ao longo das últimas décadas. Desta forma, os estudos demonstram uma incidência maior em crianças de 4 anos, conforme apontado por Shaw et al. (2023) e Maenner et al. (2023).

Através de alguns estudos também foi possível verificar que no início a prevalência da PEA era mais alta em crianças brancas e de maior nível socioeconómico. Atualmente, verifica-se uma menor prevalência em crianças brancas quando comparadas com negras, hispânicas, asiáticas ou das ilhas do pacífico. Acredita-se que existe maior risco de PEA em populações com disparidade económica e no acesso aos serviços de identificação e tratamento (Li et al., 2022; Freire & Cardoso, 2022; Shenouda et al., 2023).

Em Portugal existe apenas um estudo realizado por de Oliveira (2005) que aponta para uma prevalência estimada de cerca de uma em cada mil crianças em idade escolar e à semelhança do que se verifica mundialmente, a incidência da PEA é 4 vezes superior nos rapazes em relação às raparigas (Shaw et al., 2023; Maenner et al., 2023).

1.3. Caraterísticas

Contornos próprios e caraterísticas vincadas são realidades inerentes à condição das crianças com perturbação do espectro do autismo (Jordan, 2000). Como refere Ferreira (2009), a sociabilidade, o intelecto, a atenção, entre outras caraterísticas podem

variar de caso para caso. Como tal, não há casos idênticos e nem todos têm as características que comumente tipificam a PEA.

Geralmente, é a partir do nascimento e do desenvolvimento pós-natal, que se começa a perceber que a condição das crianças é desviante, relativamente aos padrões ditos “normais”. Contudo, ainda que possam ser verificados antes dos 12 meses, os sintomas tendem a tornar-se mais evidentes entre os 18 e os 24 meses (Martizez, et. al. 2018).

A falta de interesse pela interação social é uma das características comportamentais que surge, pela primeira vez, na primeira infância (Critério A). Na segunda infância, começam a ser evidentes comportamentos estranhos e também um repertório restrito e repetitivo de comportamentos, interesses ou atividades (Critério B). A par disso, a criança manifesta dificuldades em manter o contato ocular, não responde quando chamam o seu nome, não mostra e/ou partilha interesses e prazer, tem má coordenação no olhar, não brinca com os brinquedos variados de forma adequada e apresenta movimentos repetitivos com objetos (APA, 2014).

Enquanto crianças e adolescentes, estas geralmente isolam-se, resistem a mudanças de ambiente, têm pouco interesse pelas coisas que outras crianças/pessoas propõem, têm dificuldades com a empatia, não têm amigos preferidos ou têm dificuldades em ter amigos e manter interações sociais, evitam ou fixam demasiado o olhar, são sensíveis a barulhos e têm dificuldades em compreender as expressões faciais ou linguagem não-verbal das outras pessoas. Todos estes sintomas estão presentes desde o início da infância e limitam ou prejudicam o funcionamento diário (Critérios C e D) (APA, 2014).

Estas dificuldades/caraterísticas da criança com PEA podem ser agrupadas em diferentes domínios, de acordo com as definições mais recentes, presentes na CID e nas versões mais recentes do DSM. O domínio da Comunicação, da Interação, da Imaginação e do Comportamento (APA, 2014).

Relativamente à Comunicação, diversos estudos (Ferreira, 2009; APA, 2014) têm apontado para as seguintes características: atraso ou falha no desenvolvimento da linguagem falada; compreensão reduzida da fala; uso do “tu” em vez do “eu”; falhas nas respostas à comunicação efetuada com terceiros; uso estereotipado da linguagem e de linguagem repetitiva; anormalidades na prosódica do discurso (tom, tensão, cadência, ritmo e entoação).

No que concerne ao domínio da Interação a criança com PEA apresenta, entre

diversas outras características (APA, 2014): deficit na reciprocidade socio-emocional; incapacidade na imitação do comportamento dos seus pares; incapacidade para iniciar interações sociais com o próximo; ausência ou utilização muito residual do contato visual; preferência por relações com pessoas muito mais velhas ou muito mais novas, ou em alternativa pelo completo solitarismo.

No domínio da imaginação, Hewitt (2006) destaca que crianças com PEA tendem a apresentar limitações significativas, refletidas na dificuldade em envolver-se em atividades que exigem criatividade, como jogos simbólicos ou tarefas de resolução de problemas. A escassez de pensamento imaginativo compromete também a capacidade de aplicar conhecimentos adquiridos a contextos novos ou inesperados, dificultando a adaptação a situações que saem da rotina habitual.

Relativamente ao comportamento, é possível observar padrões característicos nestas crianças (Rutter, 1983; Gauderer, 1997; APA, 2014). Entre os mais frequentes destacam-se: interesses restritos e estereotipados, que influenciam negativamente a forma como brincam; apego excessivo a objetos específicos; comportamentos ritualísticos que tendem a intensificar-se na adolescência; maneirismos motores repetitivos, especialmente evidentes em casos de deficiência intelectual mais acentuada; resistência marcada a mudanças no ambiente ou nas rotinas; e uma forte tendência para a repetição de padrões comportamentais rígidos.

Ainda que a PEA possua uma panóplia de características, é importante realçar que o autismo se pode manifestar por diversos tipos de combinações das mesmas (Correia, 2013). Há características que podem ou não estar presentes, tornando mais ou menos evidente, o próprio grau de severidade da perturbação do espectro do autismo.

1.4. Diagnóstico e avaliação da Perturbação do Espectro do Autismo

Não é de todo fácil diagnosticar a perturbação do espectro do autismo. Por um lado, existe uma ampla gama de variação dos graus de severidade, o que faz com que os casos mais ténues possam passar perfeitamente despercebidos. Por outro lado, quando nos encontramos perante casos mais profundos, existe similitude com quadros de saúde mental como a esquizofrenia e a psicose infantil (Pereira, 1996).

Realizar uma avaliação e um diagnóstico revela-se fundamental para compreender melhor as características inerentes ao indivíduo em avaliação. A finalidade é definir um plano de intervenção que permita agir de forma célere e precoce sobre as necessidades e dificuldades experimentadas (Castanheira, 2016). Assim, ao longo do processo de avaliação e diagnóstico deverá incluir-se: uma componente cognitiva; uma avaliação ao

nível da linguagem; uma avaliação médica; uma avaliação comportamental e ao nível da saúde mental; e uma avaliação do contexto familiar (Nogueira et al., 2014).

Para que se possa dar uma resposta adequada à criança e ao seu núcleo familiar mais próximo, é importante que o diagnóstico seja feito de forma atenta, detalhada e precisa. Deve-se assim diferenciar a PEA das restantes condições de natureza similar, evitando a existência de um pseudodiagnóstico, que pode minar o processo de desenvolvimento e acompanhamento da criança autista.

Temos à nossa disposição diversos instrumentos para identificar de forma relativamente rápida a existência de PEA. Há um conjunto de sinais que devem ser tidos em conta, com um certo cuidado, para poder definir o diagnóstico de forma assertiva e cuidada. É recorrendo sobretudo a questionários- preenchidos por cuidadores e técnicos- que se pode chegar a uma conclusão. Ainda assim, é de sublinhar que aqueles que apresentarem resultados positivos nesses questionários poderão não sofrer de PEA, pelo que haverá necessidade de recorrer a uma observação de âmbito clínico (de Lima, 2015).

Alguns exemplos desses instrumentos são o CSBS DP Infant-Toddler Checklist e o FYI (First Year Inventory). Com o objetivo de analisar as componentes social, cognitiva e simbólica da criança com idade entre os 6 e 24 meses, o CSBS DP Infant-Toddler Checklist é um questionário dirigido aos pais. Também encaminhado para os pais, aos 12 meses de vida da criança, o FYI (First Year Inventory) é um questionário que através de 63 questões pretende avaliar 3 áreas, comunicação social, comportamentos repetitivos e funções sensoriais (Antunes, 2019).

Segundo de Lima (2015), depois dos diferentes profissionais de saúde realizarem o rastreio da PEA, é elaborado um diagnóstico por um profissional especialista na área. Para esse efeito e com o intuito de avaliar sintomas da PEA e indicar a gravidade das mudanças verificadas, os profissionais recorrem a um conjunto de instrumentos psicométricos, como por exemplo, o CARS (Childhood Autism Rating Scale) e o ADOS (Autism Diagnostic Observation Scale). Destinado a crianças a partir dos 2 anos de idade, o CARS (Childhood Autism Rating Scale) é uma escala de observação direta da criança e de obtenção de informação parental. Encontra-se distribuído por 15 áreas de avaliação, que permitem analisar ao pormenor as áreas mais fortes e aquelas em que a criança avaliada revela maior dificuldade, possibilitando dessa forma classificar a gravidade do autismo. O ADOS (Autism Diagnostic Observation Scale), também é um instrumento direcionado às crianças e adultos. Está estruturado em quatro módulos- sendo que só se aplica o módulo adequado à idade e nível de comunicação verbal do indivíduo avaliado-

que permitem avaliar as modificações provocadas pela PEA. Tem como objetivo a observação do comportamento e as suas aptidões sociais em diversos momentos (Tabuenca, 2016).

Para haver classificação de diagnóstico de PEA, o profissional deverá, ao longo da avaliação, ter em conta o cumprimento dos critérios apresentados na revisão mais recente do Manual de Diagnóstico e Estatística de Perturbações Mentais (DSM-V) (APA, 2013), sendo eles:

Critério A. Défices persistentes na comunicação social e nas interações sociais transversais a múltiplos contextos, manifestados pelas seguintes maneiras:

1. Défice na reciprocidade social- emocional.
2. Défice nos comportamentos comunicativos não-verbais utilizada para interação social.
3. Défice em desenvolver, manter e compreender relacionamentos com os seus pares.

Critério B. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses atividades, manifestados por pelo menos dois dos seguintes exemplos, atualmente ou no passado:

1. Movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipada ou repetitiva.
2. Insistência na monotonia, aderência inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal.
3. Interesses altamente restritos e fixos, que são anormais na intensidade e foco.
4. Hiper ou Hipoatividade a estímulos sensoriais, ou interesse incomum em aspetos sensoriais do ambiente.

Critério C. Os sintomas têm de estar presentes no início do período de desenvolvimento;

Critério D. Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, ocupacional ou noutras áreas importantes do funcionamento atual;

Critério E. Estas perturbações não são mais bem explicadas por incapacidade intelectual ou atraso global do desenvolvimento;

Para além disso, também se deverão estabelecer os níveis de gravidade para os critérios a) e b), consoante o apoio que o indivíduo necessita (Tabela 1) e especificar se: com ou sem défice intelectual acompanhante; com ou sem défice da linguagem acompanhante; associação com uma condição médica ou genética ou com um fator

ambiental; associação com outra perturbação do neurodesenvolvimento, mental ou comportamental; associação com catatonia. (APA, 2013, pp.57-59).

Os critérios definidos nas alíneas a) e b) determinam quais os níveis de gravidade que, face ao diagnóstico de PEA, podem ser encontrados. Mas não só a gravidade, já que permitem ainda perceber os sintomas que se verificam e o nível de auxílio exigido. Desta forma, será possível definir um plano terapêutico que vá ao encontro das necessidades apresentadas pelo indivíduo, tanto ao nível da forma como da regularidade do mesmo.

Tabela 1

Níveis de gravidade para a Perturbação do Espectro do Autismo

(exemplos de níveis de necessidade de suporte)

Nível de Gravidade	Comunicação Social	Comportamentos Restritos e Repetitivos
Nível 3 (requer suporte muito substancial)	Défices graves nas habilidades verbais e não verbais de comunicação social, causam graves défices no funcionamento, iniciação de interações sociais muito limitada e resposta à abertura social por outros. Por exemplo, uma pessoa com poucas palavras faladas inteligíveis que raramente inicia interação e, quando o faz, apresenta aproximações incomuns para apenas satisfazer necessidades e apenas responde a aproximações sociais muito diretas.	Inflexibilidade do comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos que interferem marcadamente com o funcionamento em todas as esferas. Grande angústia/dificuldade em mudar o foco ou ação.
Nível 2 (requer suporte substancial)	Défices graves nas habilidades verbais e não verbais de comunicação social; prejuízos sociais aparentes mesmo com suporte no local; iniciação limitada de interações sociais e respostas reduzidas ou anormais à abertura social por outros. Por exemplo, uma pessoa que fala frases simples, cuja interação se limita a interesses restritos e que tem uma comunicação não verbal marcadamente estranha.	Inflexibilidade do comportamento, dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos que aparecem com suficiente frequência para serem óbvios ao observador casual e interferirem com o funcionamento numa variedade de contextos. Angústia e/ou dificuldade de mudar de foco ou ação.

Nível 1 (requer suporte)

Sem suportes no local, os défices na comunicação social causam prejuízos visíveis. Dificuldade em iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou malsucedidas à abertura social por outros. Pode parecer que têm interesse reduzido nas interações sociais. Por exemplo, uma pessoa que consegue falar frases completas e envolver-se na comunicação, embora apresente falhas na conversação com outros e cujas tentativas de fazer amigos são estranhas e tipicamente malsucedidas.

A inflexibilidade do comportamento causa interferência significativa no funcionamento em um ou mais contextos. Dificuldade em mudar de atividade. Problemas de organização e planeamento dificultam a independência.

Nota. Fonte: American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5-TR)* (5ª ed., 2022, p. 161).

Atualmente, o CID e o DSM-V afiguram-se como as principais obras utilizadas para efeitos de avaliação e diagnóstico da PEA. Todavia, pode ocorrer uma dificuldade de determinar em primeira instância de forma inequívoca a severidade da mesma, face à sua complexidade e abrangência.

O acompanhamento multidisciplinar de cada caso revela-se, por isso, fundamental. Este deve ficar a cargo de uma equipa multidisciplinar constituída por profissionais de diversas áreas, como por exemplo, psicólogos, professores, educadores, terapeutas da fala. O momento do diagnóstico é um momento deveras marcante para os pais das crianças portadoras de PEA, como se verá neste trabalho.

Capítulo II. Família e a Perturbação do Espectro do Autismo

2.1. Importância da família no desenvolvimento infantil

Há uma diversidade de perspetivas teóricas que, a nível histórico e social, definem o conceito de família, daí que “encontrar uma definição universal de família não se revela tarefa fácil”, conforme considera Amaro (2014). Segundo Febra (2009) e Alarcão (2002),

a família pode ser definida como um conjunto de elementos ligados por relações complexas, dentro das quais se processam interações que possibilitam ou não o desenvolvimento saudável dos seus membros. Nesse sentido, a família constitui uma unidade básica de desenvolvimento e experiência.

Dentro do sistema familiar é possível identificar quatro subsistemas (Alarcão, 2002): o individual, o conjugal, o parental e o fraternal. Cada sistema e subsistema é caracterizado por especificidades próprias e distintas solicitações do exterior, que contribuem para a formação de uma identidade interna e externa.

A família encontra-se em constante transformação e, por isso mesmo a sua definição não se restringe apenas à família tradicional. A constituição clássica de família já não reflete a realidade contemporânea, face ao aumento dos divórcios, ao reconhecimento de casais homossexuais, às famílias monoparentais e às alterações nos papéis tradicionalmente atribuídos à mulher.

Garantir a satisfação das necessidades dos elementos que compõem a família é o objetivo final das funções. Contudo, essa capacidade depende tanto da estrutura familiar como da fase do ciclo vital em que a família se encontra (Febrá, 2009). O ciclo vital refere-se à divisão de papéis na família, que varia entre sociedades (Musgrave, 1994). Além disso, as funções específicas de cada membro modificam-se ao longo do tempo, levando à reorganização familiar. No entanto, a presença de uma criança com deficiência pode alterar ou mesmo interromper esse ciclo vital, uma vez que as necessidades imutáveis da criança exigem adaptações permanentes nas funções dos pais em relação a esse elemento (Febras, 2009).

Neste sentido, torna-se essencial o apoio da vasta rede de relações interdependentes que a família possui, incluindo a família alargada, vizinhos e amigos, sobretudo em momentos desafiadores, como o caso do nascimento de uma criança com PEA. Além disso, é fundamental que o ambiente familiar seja um espaço de afeto, cuidado, segurança, conforto e bem-estar.

A família é o primeiro e mais importante contexto para o crescimento físico e psicológico da criança. É no seio dela que se inicia o processo de socialização, tornando-a a primeira instituição educativa da criança. Assim, cabe à família integrar a criança na sociedade, funcionando também como meio cultural de crescimento e bem-estar.

Para compreender o impacto do ambiente no desenvolvimento familiar, o modelo ecológico de Bronfenbrenner (1992) oferece uma perspetiva abrangente. Este modelo propõe uma relação dinâmica e recíproca entre o indivíduo em desenvolvimento e os

contextos que o rodeiam, sejam eles familiares, sociais, económicos ou culturais. Sempre que surge uma falha num desses contextos, todos os elementos da família são influenciados pelas alterações (de Assis, de Campos Moreira & Fornasier, 2021).

O desenvolvimento social e intelectual das crianças com autismo depende fortemente dos pais e da família, que constituem o primeiro ambiente de socialização e aprendizagem. Segundo Kaufmann (1977), a socialização inicial de um bebé com a mãe, caracterizada pelo vínculo emocional e pelas interações quotidianas, estende-se gradualmente aos restantes membros do núcleo familiar, criando um sistema interativo no qual cada indivíduo desempenha um papel no desenvolvimento da criança. Este processo é dinâmico e bidirecional: enquanto a criança é influenciada pelo ambiente familiar, ela também molda as dinâmicas dentro da família, especialmente em situações que envolvem necessidades especiais.

Bowlby (1969) propôs a teoria do apego, que enfatiza a importância das relações emocionais precoces no desenvolvimento humano, particularmente a ligação entre o bebé e o cuidador principal. Segundo o autor, o apego é um sistema comportamental inato, desenvolvido ao longo da evolução para garantir a sobrevivência da criança, promovendo proximidade com o cuidador e proteção contra ameaças (Adorian et al., 2024). As quatro características principais do apego incluem proximidade (desejo de estar perto do cuidador), base segura (explorar o ambiente com a segurança de voltar ao cuidador), refúgio seguro (conforto em momentos de medo ou angústia) e ansiedade de separação (quando o vínculo é ameaçado).

As crianças que formam um apego seguro com os cuidadores primários demonstram maior capacidade de autorregulação emocional e melhor adaptação social. Esse vínculo inicial proporciona a base para que a criança desenvolva confiança em si mesma e nos outros (Adorian et al., 2024).

O conceito de família é dinâmico e multifacetado, influenciado por fatores históricos, sociais e culturais. A família não apenas desempenha um papel crucial no desenvolvimento físico, emocional e social dos seus membros, mas também é impactada por mudanças internas e externas, que moldam a sua organização e dinâmicas. Em situações desafiadoras, como a presença de uma criança com necessidades especiais, a família demonstra a sua capacidade de adaptação e resiliência, recorrendo ao apoio de redes externas e reforçando os seus laços afetivos.

Compreender a família na sua complexidade requer uma abordagem integrada, que considere tanto os vínculos emocionais e sociais quanto os modelos teóricos que

explicam essas relações. Modelos como o de Bronfenbrenner e a teoria do apego de Bowlby ajudam a destacar a importância das interações familiares e das condições externas no desenvolvimento infantil. Nesse contexto, a família permanece como o alicerce essencial para o crescimento humano, contribuindo para a formação de indivíduos saudáveis, resilientes e socialmente integrados.

2.2. Impacto do diagnóstico no seio familiar

Assim sendo, percebe-se o impacto que o autismo exerce sobre as famílias, devido à necessidade da prestação de cuidados em permanência e ao nível de dependência dos pais ou cuidadores. Não é por acaso que se considera o autismo como a perturbação que mais dificuldades coloca aos pais, o que reforça o impacto negativo sobre a estrutura familiar (Marshall, 2004).

O nascimento de uma criança com PEA representa uma mudança radical nas funções de pai e mãe no seio familiar. O facto da PEA afetar sobremaneira a socialização e comunicação da criança intensifica as mudanças, necessidades e desafios, elevando os níveis de stress dos pais ou cuidadores. Em muitos casos, o diagnóstico de PEA pode ser equiparado ao luto pela perda de uma pessoa próxima, uma vez que envolve a aceitação de que a criança idealizada dá lugar às características reais da criança (Dobre & Topalã, 2020).

Para lidar com essas mudanças, é necessário que a dinâmica de uma família se adeque às exigências impostas pela PEA. Isso inclui a reorganização dos papéis, estrutura e regras no âmbito familiar, com o objetivo de reduzir os fatores de stress (Costa, 2015). Ademais, a PEA implica uma mudança de paradigma tanto a nível profissional, com a necessidade de redução de horários de trabalho, quanto no financeiro, devido às despesas associadas a terapias e cuidados especializados (Mestrinho, 2018).

As relações dentro do núcleo familiar também são profundamente impactadas pela PEA. Cada membro influencia e é influenciado pelos demais, num ciclo que muitas vezes resulta em ruturas emocionais e sociais. Spovieri e Assumpção (2001) destacam que “o autismo leva o contexto familiar a viver ruturas por interromper as suas atividades sociais normais, transformando o clima emocional no qual vive. A família une-se à disfunção da sua criança, sendo tal fator determinante no início da sua adaptação”. A exposição constante a esse tipo de stress pode fazer com que se torne crónico (Kysela et al., 1998; Marques, 2000; Marshal, 2004; Ozonoff et al. 2003).

Com o passar do tempo, há uma tendência para que os pais interiorizem a situação,

evoluindo no sentido da participação social, da autodeterminação e da autoestima. Essa evolução emocional, ainda que desafiante, pode ajudar a fomentar uma adaptação mais eficaz e a procurar ajuda precoce. Conforme afirmado por Marques (2000) “o processo de adaptação psicológica ao autismo é um processo de aceitação de que a criança sonhada já não existe e de que existe outra criança diferente, no seu lugar”. Essa adaptação, no entanto, exige recursos emocionais e sociais significativos.

Estratégias de *coping* são frequentemente utilizadas por pais e mães para lidar com os desafios diários impostos pela PEA. Hastings et al. (2003, citado por Seymour et al., 2012), identificam quatro tipos principais de *coping*: evitamento ativo, *coping* focado no problema, *coping* positivo e *coping* religioso/de negação. Estudos apontam que o evitamento ativo e o *coping* religioso/de negação estão associados a piores resultados em termos de bem-estar, enquanto o *coping* focado no problema e o *coping* positivo tendem a ser mais eficazes (Seymour et al., 2012).

Diante desses desafios emocionais e estruturais vividos pelas famílias de crianças com PEA, diversos modelos têm sido desenvolvidos para compreender o processo de adaptação parental. Um desses modelos é o proposto por Franco (2009), que procura compreender o processo de adaptação das famílias diante do nascimento ou diagnóstico de uma criança com perturbações graves do desenvolvimento. O modelo enfatiza que essa adaptação não ocorre de forma linear, mas sim como um percurso dinâmico, influenciado por fatores emocionais, sociais e contextuais.

Inicialmente, os pais constroem uma imagem idealizada do filho, ainda antes do seu nascimento, projetando expectativas em três dimensões principais: aparência, competências e futuro. No entanto, quando se deparam com uma realidade diferente, essa idealização entra em choque com a condição real da criança, desencadeando uma crise familiar. Esse momento é marcado por sentimentos de revolta, negação e culpa, podendo gerar sofrimento emocional intenso e dificultar a aceitação da nova realidade.

Para seguir em frente, a família precisa de passar por um processo de luto simbólico, reconhecendo e superando a perda da imagem idealizada da criança. Esse luto não significa desistência, mas sim um período necessário para que possam ressignificar a experiência e reencontrar um equilíbrio emocional. Neste contexto, a resiliência desempenha um papel fundamental, permitindo que os pais reorganizem a sua vida e encontrem novas formas de se relacionar com a criança.

Após esse período, ocorre um fenómeno chamado de reidealização, no qual os pais passam a ver e valorizar a criança real, compreendendo as suas potencialidades em

vez de se focarem apenas nas limitações. Segundo McCubbin & McCubbin (1993, citado por Franco, 2024) essa reidealização implica um investimento emocional autêntico e a construção de um vínculo renovado, agora fundamentado na realidade concreta da criança. Essa etapa é essencial para fortalecer o vínculo afetivo, permitindo que a parentalidade se desenvolva de forma mais saudável e equilibrada.

Além dos fatores emocionais, o modelo destaca a importância das redes de apoio, tanto familiares quanto institucionais, no processo de adaptação. A coesão familiar, o suporte social e o acesso a serviços especializados contribuem significativamente para o bem-estar dos pais e da criança. Assim, a intervenção precoce desempenha um papel essencial ao oferecer suporte estruturado, ajudando a família a enfrentar os desafios dessa nova realidade.

Desta maneira, o modelo de compreensão do desenvolvimento e adaptação dos pais face à deficiência apresentado por Franco (2009), não apenas descreve as fases que os pais atravessam, mas também propõe um olhar mais aprofundado sobre a dinâmica familiar e os desafios enfrentados. Ele procura respeitar a individualidade de cada família, promovendo um ambiente positivo e esperançoso para o desenvolvimento da criança com deficiência e dos seus pais.

Capítulo III. Justificação e objetivos do estudo

A presente investigação tem como objetivo geral compreender de que forma a Perturbação do Espectro do Autismo afeta a dinâmica familiar, sendo os objetivos mais específicos: investigar quais as implicações da PEA no bem-estar psicológico, familiar e pessoal de pais de crianças e jovens com autismo; perceber quais as necessidades dos pais para cuidar do filho(a) com autismo; entender quais as preocupações e expetativas futuras das famílias de crianças com PEA; compreender as diferenças no impacto da PEA consoante as características da criança, da família e do contexto.

O presente estudo caracteriza-se por uma complexidade. Por um lado, destaca-se a forte ligação aos aspetos sociológicos e psicológicos que permeiam esta temática, os quais não podem ser desvinculados dos conceitos e implicações médicas associadas à PEA. Por outro lado, emerge uma segunda vertente, que está relacionada com a relevância deste trabalho no campo da Educação.

Dessa forma, almeja-se que os dados e as conclusões obtidas possam oferecer uma contribuição genuína e esclarecedora para o âmbito educacional, abrindo novas perspetivas para profissionais da área, tanto docentes quanto não docentes, auxiliando-os a estarem mais preparados e informados sobre as particularidades que envolvem as famílias de crianças com PEA.

Além de pretender oferecer um contributo relevante no âmbito profissional, esta investigação assume também uma importância significativa para os pais dessas crianças, ao proporcionar a partilha e o tratamento de informações recolhidas junto de pessoas que vivenciam situações semelhantes. Nesse sentido, o presente trabalho procura apresentar elementos e análises que auxiliem os pais a sentirem-se mais preparados, informados e capacitados para conduzir o desenvolvimento da criança sob sua responsabilidade, reduzindo as consequências causadas pela condição e, sempre que possível, fortalecendo a sua capacidade de adaptação às adversidades.

Através desta investigação, espera-se também, obter elementos que proporcionem uma melhor compreensão do impacto da PEA na dinâmica familiar. Assim, será possível fornecer informação para novas investigações, para se chegar à melhor forma de intervenção dos profissionais que lidam com a criança autista, em especial a intervenção psicológica. Profissionais da área da psicologia e outras áreas poderão discutir estratégias de atendimento a esta causa, que parece ser cada vez mais frequente e complexa.

Capítulo IV. Método

Esta investigação adota uma abordagem qualitativa, pois tem como objetivo compreender as experiências subjetivas dos pais de crianças com PEA e os impactos dessa condição na dinâmica familiar. Por tratar-se de um fenómeno complexo e multifacetado, optou-se por um estudo exploratório, que possibilita uma análise aprofundada das perceções dos participantes. A análise de conteúdo de Bardin foi escolhida como método de interpretação dos dados, permitindo a categorização sistemática dos discursos e a extração de significados relevantes. Assim, este método garante uma compreensão detalhada da realidade vivida pelas famílias, respeitando a riqueza das suas narrativas.

4.1. Participantes

O presente estudo contou com a participação de 9 pais de crianças diagnosticadas com PEA, dos quais 6 eram mães e 3 eram pais. A seleção dos participantes foi feita com base no critério de inclusão de que a criança em causa possuísse um diagnóstico clínico de PEA.

As crianças cujos pais participaram no estudo tinham idades compreendidas entre os 4 e os 10 anos, e encontravam-se todas em acompanhamento na Unidade de Neurodesenvolvimento do HSM, em Lisboa.

A escolha do participante foi feita de forma livre, cabendo à própria família decidir se seria o pai ou a mãe a prestar o seu testemunho. Essa abordagem teve como intuito respeitar a dinâmica familiar e permitir a participação do membro que se sentisse mais disponível ou confortável para abordar as temáticas propostas. Verificou-se, no entanto, uma predominância de mães, o que poderá refletir um envolvimento mais frequente das mães nos cuidados e na comunicação sobre a criança, fenómeno já descrito em estudos anteriores.

Importa ainda referir que algumas das famílias participantes se encontravam em contextos de separação ou divórcio, o que trouxe elementos relevantes para a análise da dinâmica familiar e das adaptações face ao diagnóstico de PEA.

4.2. Instrumentos

A entrevista permite ao investigador um diálogo com os participantes do estudo a fim de descrever, relatar ou apresentar aspetos particulares do contexto investigado (Silva, de Oliveira & Neves, 2021).

Ao utilizar a entrevista como técnica de recolha de dados, pretendeu-se obter informações sobre os conhecimentos, crenças, valores, sentimentos e atitudes dos

participantes (Whittaker, 2012), ou seja, analisar e explicitar qual é o impacto da PEA na dinâmica familiar de crianças com este diagnóstico.

Tendo em conta os objetivos e características deste estudo, optou-se por eleger como instrumento de recolha de dados uma entrevista semiestruturada aos familiares. Inicialmente, foi elaborado um guião (anexo A) para a entrevista com base nos tópicos recorrentes da literatura. A entrevista contempla informações relativas ao período anterior, durante e posterior ao diagnóstico, abordando também os desafios que emergiram após esse momento, especialmente no que diz respeito à dinâmica e às interações familiares. Além disso, explora a experiência do diagnóstico em si, bem como as emoções e sentimentos vivenciados nessa fase.

4.3. Procedimento

Foram contactados pais de utentes com diagnóstico de PEA, da Unidade de Neurodesenvolvimento do Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, localizado na Cidade Universitária, em Lisboa, tendo-lhes sido apresentada a finalidade da investigação. Posteriormente, foi combinado, com cada um dos sujeitos, um dia favorável para a realização da respetiva entrevista, no HSM, tendo sido esta registada num gravador áudio e transcrita integralmente para um documento digital.

As entrevistas foram conduzidas entre junho e julho de 2024, com uma duração média de 40 minutos. Inicialmente, procurou-se criar um ambiente empático e descontraído, agradecendo-se a disponibilidade dos participantes. Em seguida, foram novamente esclarecidos os objetivos do estudo, garantindo a compreensão e o conforto dos entrevistados. Foi também assegurado o consentimento informado (anexo B) dos participantes. A entrevista foi baseada no guião proposto.

Depois do registo áudio das entrevistas e a transcrição das mesmas, a informação recolhida foi sujeita aos procedimentos da análise de conteúdo de Bardin (2011), sendo analisados os conteúdos das entrevistas, em três etapas:

1. Pré-análise: leitura fluente, escolha dos documentos, formulação das hipóteses e objetivos, referência dos índices, elaboração de indicadores e preparação do material.
2. Exploração do Material: em vista da conclusão da fase anterior, a exploração do material volta-se para operações de codificação, decomposição e enumeração.
3. Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: os dados brutos são analisados por meio de operações estatísticas simples ou complexas, formulação de quadros de resultados ou outros modelos, para organizar as informações advindas da

análise.

4.4. Análise dos Dados

Para a análise das entrevistas efetuadas, recorreu-se à análise de conteúdo, que tem uma dimensão descritiva que visa dar conta do que nos foi narrado e uma dimensão interpretativa que decorre das interrogações do analista face a um objeto de estudo, com recurso a um sistema de conceitos teórico-analíticos cuja articulação permite formular as regras de inferência (Silva & Fossá, 2015).

Segundo Bardin (2011, p. 47), a análise de conteúdo é “um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/receção destas mensagens.”

A análise de conteúdo adotada neste estudo seguiu a abordagem categorial, a qual consiste na classificação dos elementos que compõem um determinado corpus, baseando-se inicialmente na diferenciação e, posteriormente, na sua reorganização com base em semelhanças (analogia), segundo critérios estabelecidos previamente. As categorias funcionam como agrupamentos temáticos ou conceptuais, reunindo diversas unidades de registo que partilham características semelhantes sob um título comum. Este processo de categorização permite organizar a informação de forma sistemática e coerente, conforme proposto por Bardin (2011).

Capítulo V. Resultados e Discussão

A análise dos dados permitiu a identificação de dez (10) categorias principais (*Figura 1*) que estruturam os resultados desta investigação: Momento da Percepção, Características do Desenvolvimento, Reações Emocionais, Desafios, Estratégias, Percepção do Impacto Familiar, Divisão de Tarefas, Comunicação Familiar, Gestão das Emoções e Principais Preocupações. Cada uma dessas categorias inclui subcategorias específicas, conforme ilustrado nas Tabelas 1 a 10. Nos parágrafos seguintes, essas categorias e subcategorias serão apresentadas em detalhe, destacando os aspectos mais relevantes e discutindo-os à luz da literatura existente.

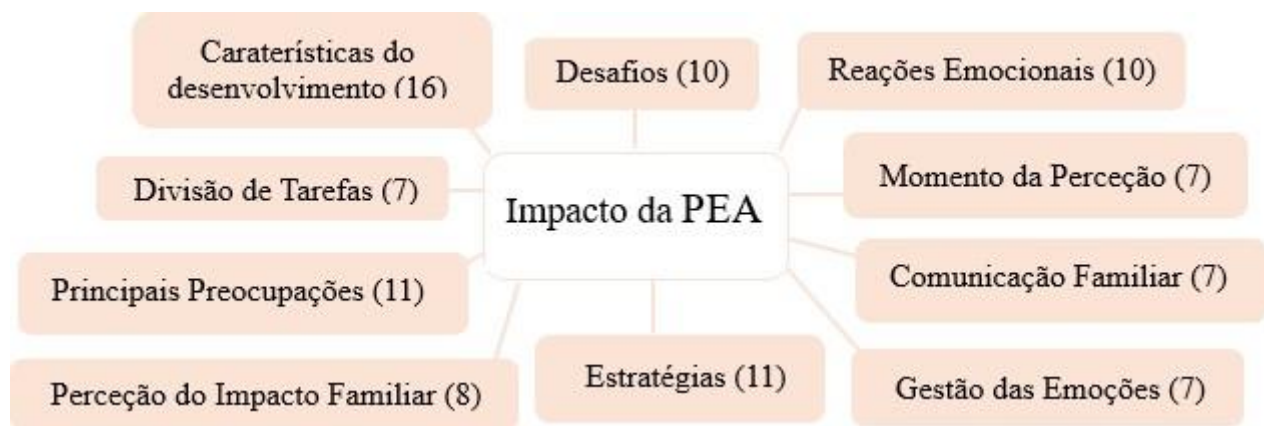


Figura 1. Mapa das categorias

I. Momento da Percepção

Categoria	Subcategorias	Frequência Absoluta
Momento da Percepção	1-2 anos	2
	2-4 anos	5

Tabela 1. Categorias e Subcategorias- Momento da Percepção

A categoria *Momento da Percepção* refere-se ao período em que os pais começaram a notar indícios de que o desenvolvimento dos seus filhos poderia estar comprometido. Essa percepção inicial é um marco fundamental no percurso da família, pois influencia diretamente a procura de avaliação profissional e intervenção precoce. De acordo com os relatos dos participantes, a identificação dos primeiros sinais de PEA ocorreu

principalmente através da observação de comportamentos atípicos, da comparação com outras crianças da mesma idade e das interações com profissionais de saúde ou educadores.

Dentro desta categoria, foram identificadas duas subcategorias, organizadas com base na idade em que os primeiros sinais foram percebidos pelos pais. Essa divisão permite compreender melhor as diferenças no tempo de reconhecimento dos sinais de PEA e os fatores que influenciaram essa percepção:

1.1. 1-2 anos: Engloba os casos em que os pais começaram a suspeitar de PEA entre os 12 e 24 meses de idade. Nesse período, os sinais mais relatados incluem a ausência de resposta ao nome, a falta de contato visual, a dificuldade em estabelecer interações sociais e o atraso na comunicação verbal. Frases como *“percebi por volta de 1 ano e pouco, na creche”* e *“quando ele entrou na creche, com 1 ano e pouco, e comparei com o desenvolvimento das outras crianças”* ilustram essa subcategoria.

1.2. 2-4 anos: Refere-se às situações em que os pais notaram os primeiros sinais entre os 24 e 48 meses de idade. Nesses casos, os sinais identificados pelos pais incluíram dificuldades na linguagem, padrões de brincadeira repetitivos e dificuldades na interação social. Um exemplo desse tipo de percepção está no relato *“quando ele começou a andar na escolinha, aos 2 anos, e notei diferenças em relação às outras crianças da mesma idade”*.

Estes resultados estão em consonância com investigações anteriores que indicam que os primeiros sinais da PEA tendem a ser percebidos entre os 12 e 24 meses de idade, sendo a comparação com pares uma das formas mais comuns de identificação por parte dos pais (Zwaigenbaum et al., 2015; Ozonoff et al., 2018). Este contexto é fundamental, pois, para alguns pais, a percepção dos sinais da PEA foi um processo gradual, influenciado pela falta de conhecimento prévio sobre o desenvolvimento infantil típico. Em alguns casos, essa falta de conhecimento resultou numa demora na procura por ajuda especializada. Essa hesitação inicial, como apontado por Howlin & Magiati (2017), está frequentemente associada a fatores como a negação, a minimização dos sintomas e a crença de que a criança "irá recuperar com o tempo".

A detecção precoce da PEA, conforme evidenciado no estudo de Rogers et al. (2019), é fundamental para que as intervenções sejam iniciadas o mais cedo possível, aumentando as oportunidades de desenvolvimento das crianças e minimizando o impacto do autismo na dinâmica familiar.

II. Caraterísticas do Desenvolvimento

Categoria	Subcategorias	Subcategorias	Frequência Absoluta
Caraterísticas do desenvolvimento	Comunicação e Linguagem	Audição Comprometida	3
		Vocabulário Pobre	4
	Interação Social	Isolamento	4
		Inexistência de contato visual	1
	Comportamentos e Interesses Restritos		3
	Sensibilidade Sensorial		1

Tabela 2. Categorias e Subcategorias- Caraterísticas do Desenvolvimento

A categoria *Caraterísticas do Desenvolvimento* refere-se aos sinais percebidos pelos pais que levantaram preocupações e suscitaram suspeitas quanto à possibilidade de PEA. Esses sinais manifestaram-se em diferentes áreas do desenvolvimento da criança, nomeadamente na comunicação, na interação social, nos comportamentos e interesses, e na sensibilidade a estímulos do ambiente. O reconhecimento precoce dessas caraterísticas pelos pais foi fundamental para a procura de avaliação profissional e intervenção especializada.

Dentro desta categoria, foram identificadas quatro subcategorias principais, cada uma representando um domínio específico do desenvolvimento afetado pela PEA:

1. Comunicação e Linguagem

Esta subcategoria abrange dificuldades na comunicação verbal e não verbal, incluindo limitações na aquisição da linguagem e dificuldades em responder a estímulos sonoros. Como a comunicação é um dos aspetos centrais do desenvolvimento infantil, qualquer desvio nesse domínio pode ser um dos primeiros sinais de alerta para os pais.

1.1. Audição comprometida: Alguns pais relataram que os filhos não respondiam quando chamados pelo nome, o que inicialmente gerou suspeitas sobre possíveis problemas auditivos. Relatos como “*a questão de o chamarmos e ele não responder pelo nome*” foram frequentes. No entanto, avaliações médicas posteriores

descartaram perda auditiva, sugerindo que essa dificuldade estava relacionada à PEA e não a um déficit sensorial.

1.2. *Vocabulário pobre*: Outra dificuldade relatada foi a limitação no uso de palavras ou a incapacidade de formar frases completas. Alguns pais descreveram que os filhos *"não falavam muito bem"* ou demoraram a começar a verbalizar palavras, demonstrando atrasos na linguagem expressiva. Estudos de Zwaigenbaum et al. (2015) e Ozonoff et al. (2018) apontam que dificuldades na aquisição da linguagem são um dos primeiros sinais de PEA observados pelos cuidadores.

2. *Interação Social*

A interação social envolve a capacidade da criança de estabelecer relações com os outros, reconhecer emoções e responder a estímulos sociais. No caso das crianças com PEA, os pais notaram dificuldades significativas nesse domínio, divididas em dois padrões principais.

2.1. *Isolamento*: Alguns pais relataram que os filhos demonstravam pouco interesse em interações sociais e preferiam brincar sozinhos. Testemunhos como *"brincar sozinho... não brincava com os outros"*, *"isolava-se muito"* ilustram essa dificuldade. Sacrey et al. (2018) apontam que a tendência para o isolamento social é um dos primeiros sinais de alerta para a PEA, especialmente em contextos de grupo, como creches e escolas.

2.2. *Inexistência de contato visual*: Outra característica comum foi a dificuldade em manter ou estabelecer contato visual. Alguns pais mencionaram que os filhos *"evitavam olhar nos olhos"* ou *"pareciam não se interessar pelo rosto das pessoas"*. O contato visual é um dos principais meios de comunicação interpessoal, e a sua ausência pode dificultar a construção de laços afetivos e a compreensão das intenções alheias (Messinger et al., 2013).

3. *Comportamentos e Interesses Restritos*

Esta subcategoria diz respeito à presença de padrões de comportamento repetitivos e interesses fixos e restritos. Crianças com PEA tendem a ter dificuldades em lidar com mudanças e podem demonstrar resistência em abandonar determinadas atividades ou objetos. Alguns pais observaram que os filhos tinham preferências incomuns, como fixação em determinados brinquedos ou superfícies brilhantes. Relatos como *"só brincava com aquele brinquedo e à frente do espelho"* e *"fixação pelos espelhos e superfícies metálicas"* ilustram essa característica. Esses comportamentos são amplamente

documentados na literatura. Rogers et al. (2019) destacam que padrões rígidos de comportamento e a insistência em rotinas específicas são um dos critérios centrais para o diagnóstico da PEA, interferindo na flexibilidade e adaptação da criança a novos contextos.

4. Sensibilidade Sensorial

A sensibilidade sensorial refere-se à forma como a criança reage a estímulos do ambiente, como sons, luzes, texturas e cheiros. Muitas crianças com PEA apresentam reações incomuns a esses estímulos, que podem ser classificadas como hipersensibilidade (resposta exagerada a estímulos) ou hipossensibilidade (baixa reatividade a estímulos). Alguns pais relataram que os filhos reagiam de forma extrema a determinados sons ou estímulos táteis: *"não suportava certos barulhos"* e *"reagia exageradamente ao toque"*. A sensibilidade sensorial atípica é reconhecida como um critério diagnóstico da PEA no DSM-5 (APA, 2013), sendo um fator que pode impactar significativamente o dia a dia da criança e da família.

Os sinais percebidos pelos pais neste estudo refletem padrões amplamente descritos na literatura sobre os primeiros indícios da PEA. Ozonoff et al. (2018) e Zwaigenbaum et al. (2015) destacam que dificuldades na comunicação, interação social e presença de comportamentos repetitivos são características precoces frequentemente relatadas por cuidadores. A identificação precoce desses sinais permite a intervenção atempada, minimizando o impacto da PEA na vida da criança e da família.

III. Reações Emocionais

Categoria	Subcategorias	Subcategorias	Frequência Absoluta
Reações Emocionais	Sentimentos Iniciais	Choque	3
		Negação	1
		Tristeza	1
	Aceitação e Adaptação		4
	Preocupação e Ansiedade	Medo e preocupação com o estigma	1

Tabela 3. Categorias e Subcategorias- Reações Emocionais

A categoria das *Reações Emocionais* descreve o processo psicológico e emocional dos pais após o diagnóstico de PEA, caracterizado por uma série de sentimentos complexos, como choque, tristeza, medo e aceitação. Esses sentimentos refletem um momento de adaptação à nova realidade, influenciado por fatores individuais, familiares e contextuais. A literatura, como Lounds Taylor et al. (2012), confirma que a resposta emocional ao diagnóstico pode ser marcada por uma intensa vivência de negação e luto nos primeiros momentos. A forma como os pais experienciam e lidam com essas emoções é essencial para a adaptação e o bem-estar da família a longo prazo. As subcategorias a seguir representam diferentes estágios e dimensões desse processo emocional, ilustrando como os pais experimentam e reagem ao diagnóstico, variando conforme o momento e os fatores de enfrentamento envolvidos.

Dentro desta categoria, foram identificadas as seguintes subcategorias, que refletem diferentes aspectos das reações emocionais dos pais:

1. Sentimentos Iniciais

Esta subcategoria abrange as reações emocionais imediatas e intensas dos pais após o diagnóstico de PEA. Esses sentimentos surgem como respostas primárias e instintivas ao impacto do diagnóstico, dificultando, muitas vezes, uma análise racional da situação. As emoções vividas neste estágio costumam ser intensas e desorganizadas, refletindo a dificuldade em compreender e aceitar a nova realidade.

1.1. Choque: O choque é descrito como uma reação inicial caracterizada pela surpresa e pela dificuldade de assimilação do diagnóstico. Alguns pais expressam essa sensação de forma profunda, como no testemunho "*fiquei em choque, aquilo foi um murro no estômago*". Ferreira (2017) aponta que o choque está geralmente associado ao impacto imediato e à incapacidade de processar a nova realidade, dificultando uma resposta objetiva à situação.

1.2. Negação: A negação surge como uma resposta defensiva, na qual os pais rejeitam a realidade do diagnóstico. Alguns expressam sentimentos como "*não, alguém está equivocado e o meu filho não é deficiente*". Segundo Lounds Taylor et al. (2012), essa resposta pode ser uma tentativa de evitar o sofrimento emocional, funcionando como um mecanismo de autoproteção diante da incerteza e da frustração.

1.3. Tristeza: A tristeza está associada ao luto pelo futuro idealizado para a criança. Essa sensação de perda emocional é frequentemente mencionada pelos pais, como no caso de "*comecei a chorar...*", e está relacionada ao desafio de lidar com um

futuro que difere profundamente das expectativas iniciais (Lima et al., 2022). Esse sentimento pode ser intensificado pela incerteza quanto às oportunidades e ao desenvolvimento da criança.

2. Aceitação e Adaptação

Esta subcategoria descreve o processo gradual de compreensão e adaptação dos pais à nova realidade imposta pelo diagnóstico de PEA. Durante esse percurso, os pais começam a aceitar o diagnóstico e a procurar formas de se ajustar às novas circunstâncias. Essa adaptação tende a ser mais fluída para aqueles que já suspeitavam do diagnóstico, como evidenciado no relato: *"nós já estávamos à espera e, por isso, não ficámos assustados... não foi um susto"*. A aceitação precoce pode facilitar uma transição menos turbulenta. Hastings et al. (2005) destacam que as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pais influenciam essa transição. Aqueles que adotam mecanismos eficazes de enfrentamento tendem a adaptar-se mais rapidamente, conseguindo lidar com a situação e procurar soluções práticas e emocionais. O suporte psicológico desempenha um papel crucial nesse processo, auxiliando os pais a processar as suas emoções e a encontrar recursos para uma adaptação mais saudável e eficaz (Weiss et al., 2012).

3. Preocupação e Ansiedade

Esta subcategoria aborda as emoções relacionadas ao medo e à insegurança sobre o futuro da criança e os desafios associados ao diagnóstico de PEA. Essas preocupações estão ligadas à incerteza em relação ao desenvolvimento da criança, à sua inclusão social e ao impacto do diagnóstico nas relações familiares.

3.1. Medo e Preocupação com o Estigma: O medo do estigma social é uma das principais preocupações dos pais. A possibilidade da criança ser estigmatizada ao longo da vida, especialmente em contextos como a escola e a comunidade, gera uma grande ansiedade. Relatos como *"o medo do futuro foi o mais difícil de lidar"* ilustram essa angústia e a insegurança quanto à inclusão social e ao bem-estar da criança (Seltzer et al., 2004). Além do receio da discriminação, os pais também se preocupam com o acesso a serviços de apoio, com a autonomia da criança na vida adulta e com o suporte disponível para o futuro.

As diferenças nas reações emocionais dos pais refletem não apenas as suas particularidades individuais, mas também fatores como estrutura familiar, rede de apoio e acesso a informação e serviços. Estudos, como o de Weiss et al. (2012), ressaltam a importância de intervenções adequadas para ajudar os pais a lidar com as suas emoções e

facilitar o processo de adaptação. Um suporte emocional eficaz pode contribuir significativamente para um percurso de aceitação mais equilibrado, reduzindo o impacto emocional negativo e promovendo o bem-estar da família como um todo.

IV. Desafios

Categoria	Subcategorias	Subcategorias	Frequência Absoluta
Desafios	Desafios Pessoais	Carreira e Profissão	1
		Gestão da solidão	2
		Adaptação a novos contextos	1
		Controle do comportamento do/a filho/a	2
		Organização e gestão do tempo	1
	Desafios de Saúde	Consultas e terapias do/a filho/a	2
	Desafios Sociais	Preconceito e aceitação da diferença	1

Tabela 4. Categorias e Subcategorias- Desafios

A categoria dos *Desafios* evidencia as dificuldades enfrentadas pelos pais após o diagnóstico de PEA, abrangendo desafios de ordem pessoal, de saúde e social. O impacto da PEA na vida familiar é descrito pelos participantes como uma experiência que exige adaptações constantes e um esforço emocional significativo para gerir as novas exigências do quotidiano. Esses desafios relatados pelos pais são consistentes com os resultados de estudos anteriores, que destacam as dificuldades diárias vivenciadas por famílias de crianças com PEA e a necessidade de reestruturação das rotinas e prioridades familiares (Woodgate et al., 2008). Além disso, os pais geralmente precisam de redefinir as suas expectativas em relação ao futuro dos filhos enquanto lidam com sentimentos de isolamento e sobrecarga emocional.

Os desafios enfrentados pelos pais de crianças com PEA são multidimensionais, abrangendo aspetos pessoais, de saúde e sociais. Essas dificuldades estão interligadas e afetam diretamente o bem-estar emocional, a rotina familiar e a

participação social, exigindo adaptações constantes por parte das famílias. Para entender esses desafios, a categoria divide-se em três subcategorias: (1) *Desafios Pessoais*, (2) *Desafios de Saúde* e (3) *Desafios Sociais*.

1. *Desafios Pessoais*

Esta subcategoria abrange os desafios individuais enfrentados pelos pais ao tentar equilibrar as múltiplas exigências associadas ao cuidado de uma criança com PEA. Envolvem, principalmente, questões de organização do tempo, adaptação a novos cenários, impacto profissional e gestão emocional. Além disso, podem influenciar a percepção de autoeficácia dos pais, contribuindo para sentimentos de exaustão e frustração, afetando tanto a dinâmica familiar quanto a qualidade de vida.

1.1. Carreira e Profissão: Alguns pais relataram dificuldades em conciliar o trabalho com as exigências do cuidado diário da criança. A adaptação aos desafios da PEA impacta, frequentemente, o desempenho profissional e pode exigir mudanças na trajetória de carreira. *"Foi difícil, muito difícil trabalhar em casa com ele"*, relata um dos participantes. Estudos como o de Ludlow et al. (2012) apontam que o conflito entre responsabilidades profissionais e familiares gera frustração e culpa nos pais.

1.2. Gestão da Solidão: O sentimento de isolamento é uma experiência comum entre os pais, que frequentemente sentem falta de suporte emocional e social. *"É difícil, porque é muito, porque estou sozinha e, portanto, é muito solitário"*, relatou um dos participantes. Altieri e von Kluge (2009) indicam que a exaustão emocional e a falta de apoio social contribuem para elevados níveis de stress e fadiga, tornando essencial o fortalecimento das redes de apoio.

1.3. Adaptação a Novos Contextos: Após o diagnóstico, muitos pais precisam de reorganizar as suas rotinas, repensar planos de vida e adaptar-se a novas exigências (*"perceber que voltamos ao início e que ia começar tudo outra vez debaixo e de forma diferente"*). Essa adaptação pode ser desafiadora e gerar ansiedade, exigindo um processo contínuo de aprendizagem e reajuste.

1.4. Controle do Comportamento do/a Filho/a: Os desafios relacionados ao controle dos comportamentos da criança com PEA são uma preocupação constante. *"Estar sempre controlando, tentando antecipar reações"*, mencionam os pais, refletindo a necessidade de vigilância constante e de estratégias específicas para lidar com os comportamentos desafiadores.

1.5. Organização e Gestão do Tempo: A dificuldade em equilibrar todas as

responsabilidades também se mostrou um fator crítico. *"Gerir tudo o resto da vida"* foi um desafio mencionado por alguns pais, refletindo a necessidade de reorganização de prioridades para acomodar as necessidades da criança com PEA. A gestão do tempo torna-se um elemento essencial para garantir a conciliação entre cuidados, vida profissional e momentos de descanso.

2. Desafios de Saúde

Os desafios de saúde incluem tanto o impacto psicológico da sobrecarga emocional imposta pelo diagnóstico quanto o desgaste físico decorrente do acompanhamento contínuo da criança em consultas, terapias e intervenções especializadas. A necessidade de atenção constante pode levar a níveis elevados de stress e *burnout*, afetando a qualidade de vida dos pais e, consequentemente, a dinâmica familiar.

2.1. Consultas e Terapias do Filho: O acompanhamento constante das necessidades terapêuticas da criança foi apontado como uma fonte de desgaste para os pais. *"Esta questão das consultas e idas ao hospital tira-nos a tranquilidade"*, relatam. O estudo de Hayes e Watson (2013) identificou que o stress e o *burnout* parental são exacerbados pela sobrecarga associada à gestão das intervenções médicas e terapêuticas. A necessidade de planejamento logístico e financeiro para garantir a continuidade desses atendimentos também se destaca como um fator de preocupação.

3. Desafios Sociais

Os desafios sociais referem-se às dificuldades enfrentadas pelos pais na interação com a sociedade e na luta pela inclusão dos seus filhos. O preconceito, a falta de compreensão e o isolamento social surgem como fatores que dificultam a aceitação da diferença, tornando a participação da criança e da família em espaços públicos e atividades sociais mais limitada.

3.1. Preconceito e Aceitação da Diferença: Os pais relatam dificuldades em lidar com o julgamento social e o estigma associado ao autismo. *"Lidar com os olhares das pessoas e o preconceito"* foi uma queixa frequente. Gray (2002) destaca que a discriminação social pode levar os pais a evitarem interações em espaços públicos, intensificando o isolamento familiar. Para lidar com esse desafio, algumas famílias procuram redes de apoio específicas, enquanto outras optam por estratégias de enfrentamento que minimizem o impacto do julgamento externo.

Dessa forma, os desafios vivenciados pelas famílias de crianças com PEA

ocorrem em múltiplas dimensões e exigem suporte adequado para minimizar os impactos emocionais, práticos e sociais. A literatura enfatiza a necessidade de políticas públicas e redes de apoio que ofereçam suporte psicológico, orientação prática e estratégias eficazes para facilitar a adaptação das famílias a essa nova realidade. Além disso, a conscientização social e a implementação de medidas inclusivas podem contribuir para reduzir o estigma e melhorar a qualidade de vida das famílias que lidam com a PEA.

V. *Estratégias*

Categoria	Subcategorias	Subcategorias	Frequência Absoluta
Estratégias	Estratégias de Comunicação e Relacionamento	Negociação	2
		Demonstração de afeto e suporte emocional	1
		Comunicação de autoridade e estabelecimento de limites	1
	Estratégias educativas e formativas	Sobre a PEA	1
	Estratégias de Saúde e Bem-estar	Acesso e adesão a intervenções terapêuticas	1
	Estratégias de Rede de Apoio	Apoio Conjugal	1

	Estratégias de Adaptação e Resiliência	Autocuidado e bem-estar emocional do cuidador principal	1
	Estratégias de Vínculo e Convivência Familiar	Atividades familiares conjuntas	2
	Estratégias de Adaptação Flexível e Improvisação		1

Tabela 5. *Categorias e Subcategorias- Estratégias*

A categoria *Estratégias* aborda as diferentes formas adotadas pelas famílias para enfrentar os desafios decorrentes do diagnóstico de PEA, com o intuito de criar um ambiente que favoreça tanto o desenvolvimento da criança quanto o equilíbrio familiar.

Os participantes descreveram diversas abordagens implementadas no cotidiano, ajustando-se às necessidades específicas dos filhos e às exigências do contexto familiar. Para uma melhor compreensão, a categoria foi dividida em sete subcategorias: (1) *Estratégias de Comunicação e Relacionamento*, (2) *Estratégias Educativas e Formativas*, (3) *Estratégias de Saúde e Bem-estar*, (4) *Estratégias de Rede de Apoio*, (5) *Estratégias de Adaptação e Resiliência*, (6) *Estratégias de Vínculo e Convivência Familiar* e (7) *Estratégias de Adaptação Flexível e Improvisação*. Algumas dessas subcategorias possuem subdivisões, que serão exploradas ao longo da análise.

1. *Estratégias de Comunicação e Relacionamento*

Esta subcategoria refere-se às abordagens utilizadas pelos pais para promover uma interação eficaz e ajustada às necessidades da criança com PEA. A comunicação parental envolve tanto o incentivo ao diálogo e à expressão emocional quanto a definição de limites. Foram identificadas três dimensões nesta subcategoria:

1.1 *Negociação*

Os pais recorrem à negociação como forma de incentivar a cooperação e a adesão a determinadas atividades (*“fazer uma coisa que ela gosta...se você fizer isso, nós fazemos isso. Se você for, nós deixamos você ficar cinco minutos no telemóvel”*). Estudos indicam que estratégias baseadas na regulação emocional, como intervenções parentais que incluem o reforço positivo e técnicas de negociação, facilitam a adaptação às exigências do autismo (Palmer & Simonoff, 2023).

1.2. Demonstração de Afeto e Suporte Emocional

O suporte emocional é utilizado pelos pais para acalmar a criança e fortalecer os laços afetivos (*“quando ele fica assim e reage mal, eu tento abraçá-lo, beijá-lo para o acalmar. Abraço, dou-lhe mimo que é para ficar mais tranquilo”*). Segundo Hastings et al. (2005), a comunicação afetiva tem um papel essencial no fortalecimento dos vínculos familiares e na redução do stress parental.

1.3. Comunicação de Autoridade e Estabelecimento de Limites

Os pais ajustam a sua postura e tom de voz para reforçar limites de maneira eficaz (*“tenho de ir engrossando um bocadinho a voz e abrir um bocadinho os olhos e ela já percebe que eu estou a falar a sério”*). Palmer & Simonoff (2023) demonstraram que a consistência na comunicação ajuda na previsibilidade e segurança da criança.

2. Estratégias Educativas e Formativas

Os pais procuram adquirir conhecimento sobre a PEA para compreender melhor as necessidades dos filhos e lidar com os desafios diários.

2.1. Sobre a PEA

A procura por conhecimento foi apontada como essencial pelos pais (*“tentar ir adaptando e ler sobre o assunto, ver qual é a melhor forma de dar a volta, de estratégias”*). Segundo Clifford & Minnes (2013), a participação em grupos de apoio e a formação contínua são estratégias importantes para os pais de crianças com PEA, permitindo-lhes desenvolver competências essenciais para gerir os desafios diários.

3. Estratégias de Saúde e Bem-estar

A implementação de intervenções terapêuticas é fundamental para promover o desenvolvimento da criança.

3.1. Acesso e Adesão a Intervenções Terapêuticas

Os pais enfatizaram a importância de garantir que os filhos recebam o máximo de apoio especializado possível (*“as estratégias que eu tentei sempre foi que ele tivesse as terapias todas que eu conseguisse dar”*). Estudos como o de Moura Alves et al. (2024) apontam que a implementação de tratamentos especializados é uma estratégia eficaz para enfrentar os desafios associados ao autismo, contribuindo para um maior equilíbrio familiar.

4. Estratégias de Rede de Apoio

O suporte social é essencial para ajudar as famílias a lidar com as dificuldades do dia a dia.

4.1. Apoio Conjugal

O suporte entre o casal é um fator essencial na gestão das dificuldades

associadas à PEA (*“apoiamos não só a R., mas apoiamo-nos muito um ao outro”*). O suporte social adequado desempenha, como evidenciado por Christmann et al. (2023), um papel crucial na redução do stress e na promoção do bem-estar das famílias, reforçando a importância dessas redes de apoio.

5. Estratégias de Adaptação e Resiliência

5.1. Autocuidado e Bem-estar Emocional do Cuidador Principal

Os pais enfatizaram a necessidade de manter o autocuidado para conseguirem apoiar os filhos (*“estar bem emocionalmente para conseguir ajudá-lo”*). De acordo com Schmidt, Dell’Aglia & Bosa (2007), estratégias de *coping* que incluem o autocuidado são essenciais para a resiliência dos cuidadores de crianças com autismo.

6. Estratégias de Vínculo e Convivência Familiar

6.1. Atividades Familiares Conjuntas

A promoção do vínculo e convivência familiar por meio de atividades partilhadas e momentos de lazer foi destacada como essencial para fortalecer os laços afetivos (*“fazíamos muitas, mas mesmo muitas coisas juntos”*; *“tentamos de alguma maneira sei lá, fazer uma ocupação dos tempos livres, fazer atividades em família”*). O envolvimento em atividades estruturadas, no âmbito familiar, não só contribui para a coesão dos membros da família, mas também atua como fator de proteção contra o stress, ajudando os pais a estabelecerem um equilíbrio entre os desafios da parentalidade e o bem-estar emocional (Semensato, Schmidt & Bosa, 2010).

7. Estratégias de Adaptação Flexível e Improvisação

A necessidade de uma adaptação flexível e de improvisação no dia a dia foi apontada como uma estratégia importante para lidar com situações inesperadas (*“era um dia de cada vez, era o que surgisse”*). Segundo Pepperell, Paynter & Gilmore (2018), a flexibilidade, juntamente com a capacidade de adaptação, são essenciais para que os pais possam enfrentar as situações desafiadoras impostas pelo autismo, como os desafios na comunicação, os comportamentos repetitivos e as variações sensoriais, ajudando-os a lidar com os desafios diários e a manter o equilíbrio emocional em contextos imprevisíveis.

Os relatos dos participantes deste estudo estão em consonância com as evidências científicas, que destacam a importância de abordagens e estratégias multifacetadas- como o apoio emocional, a regulação emocional, a procura de informação e o autocuidado- para enfrentar os desafios impostos pela PEA. A adoção dessas estratégias não só contribui para o bem-estar da criança, como também para o equilíbrio

e a resiliência familiar, permitindo que os cuidadores desenvolvam formas mais eficazes de lidar com as exigências do autismo no cotidiano.

VI. *Percepção do Impacto Familiar*

Categoria	Subcategorias	Subcategorias	Frequência Absoluta
Percepção do Impacto Familiar	Mudanças Percebidas	Comunicação	1
		Relacionamentos Familiares	2
		Nível Profissional	1
	Ausência de Mudanças Significativas		4

Tabela 6. *Categorias e Subcategorias- Percepção do Impacto Familiar*

A categoria *Percepção do Impacto Familiar* explora as mudanças percebidas pelos pais na dinâmica e interações familiares após o diagnóstico de PEA. As experiências compartilhadas pelos participantes refletem percepções variadas, desde famílias que não identificaram grandes alterações até aquelas que enfrentaram desafios significativos, exigindo adaptações constantes. Para uma melhor compreensão dessa percepção, a categoria subdivide-se em duas dimensões: (1) *Ausência de Mudanças Significativas* e (2) *Mudanças Percebidas*.

1. *Ausência de Mudanças Significativas*

Esta subcategoria engloba os relatos de pais que não identificaram alterações expressivas na dinâmica familiar após o diagnóstico. Alguns participantes afirmaram que a rotina familiar permaneceu estável e que o diagnóstico não provocou grandes transformações na sua vida diária (*“não alterou muito”*; *“tranquilo, não houve problema e mudança absolutamente nenhuma”*; *“em relação a nós não teve alterações não”*).

2. *Mudanças Percebidas*

Esta subcategoria inclui os relatos de pais que perceberam transformações na comunicação, nos relacionamentos e na vida profissional após o diagnóstico. Para muitas famílias, o diagnóstico exigiu uma reorganização da rotina, trazendo desafios emocionais e práticos que impuseram adaptações constantes.

2.1. *Comunicação*: Uma das principais alterações destacadas pelos pais relaciona-se com a comunicação familiar, especialmente ao abordar o tema do autismo com familiares mais velhos. Alguns participantes mencionaram dificuldades em explicar a condição aos avós, que pertencem a uma geração menos familiarizada com a PEA (*“afeta um bocadinho, para já, porque é um tema às vezes um bocadinho tabu... os avós são de uma geração que às vezes não percebem bem o que é que isto significa, e então é um bocadinho difícil de explicar e às vezes não se fala sobre o assunto”*). A literatura aponta que a falta de compreensão sobre questões relacionadas à deficiência, incluindo a PEA, por parte de gerações mais velhas pode dificultar a comunicação dentro da família, contribuindo para sentimentos de frustração e isolamento (Nunes et al., 2022). Quando há resistência ou desconhecimento, essa falta de entendimento pode tornar a comunicação fragmentada, dificultando o estabelecimento de uma rede de apoio eficaz e aprofundando o isolamento familiar (Gray, 2002).

2.2. *Relacionamentos Familiares*: Outro aspeto relevante mencionado pelos participantes refere-se às mudanças nos relacionamentos familiares. Alguns pais relataram que o diagnóstico impactou a relação conjugal e a interação entre membros da família, resultando, por vezes, em conflitos e afastamentos (*“eu acho que o pai o ignorou um bocado... ele largava o miúdo em casa, em minha casa e desaparecia... não sei acho que, de facto, o autismo trouxe ali alguns problemas ao pai”*; *“no começo foi muito complicado, muita discussão entre eu e a mãe... existia muita discussão entre nós”*). O diagnóstico de autismo pode intensificar tensões familiares, levando a desafios conjugais e a sentimentos de sobrecarga parental (Hartley et al., 2010). A necessidade de adaptação constante pode provocar divergências entre os pais quanto às responsabilidades e à forma de lidar com a criança, o que, segundo Portes & Vieira (2020), exige uma abordagem colaborativa e um suporte adequado para mitigar os impactos negativos e promover uma dinâmica familiar mais equilibrada.

2.3. *Nível Profissional*: Alguns pais narraram dificuldades em equilibrar as exigências do trabalho com as necessidades dos filhos, sendo frequente a necessidade de ajustes nas carreiras profissionais (*“o pai passava muito tempo a trabalhar e era muito difícil gerir tudo sozinha. O facto de estar a trabalhar sobrecarregava tudo”*; *“a mãe teve de ficar cinco anos sem trabalhar e eu tive de trabalhar por ela e por mim. Então eu ficava o tempo todo fora e ela sobrecarregava com tudo isso”*).

A pesquisa de Cheng & Lai (2023) reforça que as famílias de crianças com PEA enfrentam desafios significativos na gestão do tempo e dos recursos, o que

frequentemente resulta em elevados níveis de stress, fadiga parental e uma sobrecarga emocional significativa, impactando o bem-estar geral da família. A literatura também destaca que a falta de políticas de apoio adequadas e a rigidez dos horários laborais tornam ainda mais difícil essa conciliação, exigindo que as famílias desenvolvam estratégias adaptativas para lidar com essas exigências diárias.

A percepção do impacto familiar após o diagnóstico de PEA revela-se multifacetada, variando de acordo com a estrutura familiar, os recursos disponíveis e o suporte recebido. Enquanto algumas famílias se ajustam sem grandes alterações, outras enfrentam desafios consideráveis que afetam a comunicação, os relacionamentos e a vida profissional. As investigações sugerem que o acesso a apoio especializado e políticas de suporte adequadas pode desempenhar um papel crucial na adaptação das famílias e na melhoria da sua qualidade de vida.

VII. *Divisão de Tarefas*

Categoria	Subcategorias	Frequência Absoluta
Divisão de Tarefas	Houve Mudanças	1
	Não houve mudanças	6

Tabela 7. Categorias e Subcategorias- Divisão de Tarefas

A categoria *Divisão de Tarefas* explora as percepções dos pais sobre possíveis mudanças ou a manutenção das responsabilidades dentro da família após o diagnóstico de PEA. As experiências dos participantes revelam diferentes realidades, desde famílias que mantiveram a distribuição de tarefas inalterada até aquelas que tiveram de reorganizar as responsabilidades. Para melhor compreender essas experiências, a categoria divide-se em duas subcategorias: (1) *Não Houve Mudanças* e (2) *Houve Mudanças*.

1. Não Houve Mudanças

Esta subcategoria engloba os relatos de pais que não identificaram alterações significativas na divisão de tarefas após o diagnóstico. Para essas famílias, a rotina e a partilha de responsabilidades permaneceram as mesmas, sem impactos relevantes na dinâmica familiar. Os participantes destacaram que a organização das tarefas continuou como era antes do diagnóstico, sem necessidade de adaptações: “*manteve-se tudo comigo sempre, como já era antes do diagnóstico*”; “*nós continuamos da mesma forma,*

portanto, sempre partilhar as tarefas sempre, sempre. Nós fazemos tudo a meias”; “nós entendemo-nos bem, portanto, é tranquilo, tudo igual como antes”; “não, não houve assim mudanças nenhuma...não mudou assim muita coisa, manteve-se tudo normal”.

A literatura sugere que, em algumas famílias, o diagnóstico de PEA não gera grandes transformações na divisão de tarefas, permitindo que a rotina familiar se mantenha estável (Portes & Vieira, 2020). Essa estabilidade pode ser interpretada como um reflexo de resiliência familiar, evidenciando que alguns pais conseguem ajustar-se à nova realidade sem grandes desconfortos.

2. Houve Mudanças

Esta subcategoria inclui os relatos de pais que perceberam alterações na divisão de responsabilidades dentro da família após o diagnóstico. Para essas famílias, as exigências associadas ao acompanhamento da criança com PEA, como consultas, terapias e apoio escolar, resultaram numa redistribuição das tarefas. Alguns participantes destacaram que essa reorganização levou a uma sobrecarga de responsabilidades, frequentemente assumidas por um dos pais, principalmente a mãe: *"sim, houve bastante alteração. Eu consigo mais, o pai não consegue nada... na parte das consultas, por exemplo."*

A necessidade de reorganização das tarefas pode impactar não apenas a dinâmica conjugal, mas também o bem-estar emocional dos pais. Estudos indicam que, em muitos casos, essa sobrecarga pode gerar tensão na relação entre os cuidadores e aumentar o stress parental (Portes & Vieira, 2020; Clifford & Minnes, 2013).

Além disso, a redistribuição das tarefas pode ser motivo de conflito dentro da família, especialmente quando um dos pais sente que está a assumir um volume desproporcional de responsabilidades. Essa desigualdade na carga de trabalho, aliada à dificuldade em conciliar a vida profissional e familiar, pode intensificar a fadiga e o desgaste emocional dos cuidadores (Clifford & Minnes, 2013).

Dessa forma, observa-se que a experiência das famílias varia consideravelmente, dependendo das exigências impostas pelo diagnóstico e da estrutura de apoio disponível. Enquanto algumas mantêm a divisão de tarefas inalterada, outras enfrentam mudanças significativas devido às novas responsabilidades associadas ao cuidado de uma criança com PEA. Independentemente da experiência vivida, a literatura destaca a importância de um suporte adequado para garantir uma distribuição equilibrada das responsabilidades e promover o bem-estar familiar. Estratégias eficazes de apoio podem facilitar uma adaptação mais harmoniosa, ajudando as famílias a lidar com os desafios e fortalecendo

sua resiliência (Portes & Vieira, 2020).

VIII. Comunicação Familiar

Categoria	Subcategorias	Subcategorias	Frequência Absoluta
Comunicação Familiar	Positiva		4
	Negativa	Falta de Habilidades de Comunicação	1
		Comunicação Unilateral	1
		Conflitos Intergeracionais	1

Tabela 8. Categorias e Subcategorias- Comunicação Familiar

A categoria *Comunicação Familiar* refere-se às percepções dos pais sobre o impacto do diagnóstico de PEA na qualidade da comunicação dentro do núcleo familiar. As experiências partilhadas pelos participantes indicam que o diagnóstico pode tanto preservar uma comunicação positiva como acentuar dificuldades comunicacionais. Para uma melhor compreensão, a categoria divide-se em duas subcategorias: (1) *Positiva* e (2) *Negativa*, sendo que esta última se subdivide em três dimensões: (2.1) *Falta de Habilidades de Comunicação*, (2.2) *Comunicação Unilateral* e (2.3) *Conflitos Intergeracionais*.

1. Comunicação Familiar Positiva

Esta subcategoria engloba os relatos de pais que perceberam que a comunicação dentro da família se manteve estável e positiva após o diagnóstico. Para essas famílias, a comunicação continuou a desempenhar um papel estabilizador, facilitando o enfrentamento dos desafios. Os participantes relataram que não houve impactos negativos na interação familiar: “a coisa até tem sido precisamente o contrário, portanto, não há problema absolutamente nenhum.” e “não, continua igual, não foi afetado nada.”.

A literatura sugere que famílias que já possuíam uma comunicação sólida e colaborativa antes do diagnóstico tendem a enfrentar os desafios de forma mais equilibrada. O estudo de Brobst, Clopton e Hendrick (2009) reforça que um padrão de comunicação saudável contribui para minimizar os impactos do diagnóstico sobre os

relacionamentos familiares, promovendo maior resiliência e coesão entre os membros da família.

2. Comunicação Familiar Negativa

Esta subcategoria abrange os relatos de pais que identificaram dificuldades e tensões nas interações familiares após o diagnóstico. Para essas famílias, a comunicação foi afetada por diferentes fatores, incluindo dificuldades pré-existentes, conflitos geracionais e falta de alinhamento entre os cuidadores.

2.1 Falta de Habilidades de Comunicação

Esta dimensão refere-se a casos em que os desafios comunicacionais estavam presentes antes do diagnóstico e foram exacerbados pela nova realidade imposta pela PEA. Os participantes relataram dificuldades em manter um diálogo eficaz dentro da família: *“eu e o pai, nós sempre tivemos um problema de comunicação na relação, portanto, isso foi um assunto também que nós não falamos muito.”*

Esses desafios comunicacionais são muito abordados na literatura, que destaca como o diagnóstico de PEA pode exacerbar tensões já existentes ou criar novas dificuldades, especialmente quando os cuidadores enfrentam stress elevado e sobrecarga emocional. De acordo com Clifford e Minnes (2013), a comunicação familiar pode ser significativamente impactada quando os membros apresentam diferentes níveis de aceitação do diagnóstico ou estratégias divergentes de enfrentamento.

2.2 Comunicação Unilateral

Esta dimensão refere-se a situações em que a comunicação se torna desequilibrada, com um dos pais demonstrando desinteresse ou evitando discussões sobre o diagnóstico e as suas implicações. Essa falta de reciprocidade na interação familiar pode dificultar a tomada de decisões conjuntas e aumentar a frustração entre os membros da família (*“foi afetada... houve uma altura que não dava para comunicar eu e o pai, porque eu dizia uma coisa, o pai não estava muito interessado... chegou uma altura que era o mínimo indispensável e não me vou chatear.”*).

Cheng & Lai (2023) também destacam que esses desafios comunicacionais são comuns em famílias de crianças com PEA, muitas vezes associados a divergências sobre responsabilidades familiares, conflitos de valores e dificuldades em conciliar as necessidades da criança com as dos outros membros da família. Tais dificuldades podem ser agravadas em contextos onde não há uma rede de apoio social eficaz ou quando os pais têm acesso limitado a programas de suporte familiar, dificultando ainda mais a resolução dos conflitos e a manutenção de uma comunicação saudável dentro do núcleo

familiar.

2.3 Conflitos Intergeracionais

Esta dimensão abrange os casos em que o diagnóstico gerou tensões entre diferentes gerações da família, especialmente entre os pais da criança e os avós. A falta de aceitação do diagnóstico por parte de alguns familiares contribuiu para conflitos e dificuldades comunicacionais (*“sim, sim, foi muito afetada. A avó principalmente. Não tem muita aceitação do diagnóstico... então aí já entrava um conflito na comunicação entre eu e a avó.”*).

A falta de habilidades de comunicação e os conflitos prolongados podem gerar um efeito cumulativo, enfraquecendo os laços familiares e dificultando a resolução de problemas quotidianos. A literatura aponta que, nesses casos, intervenções como programas de suporte familiar ou estratégias de mediação podem desempenhar um papel crucial na melhoria da comunicação e na redução de tensões familiares (McStay et al., 2014).

Os resultados desta categoria evidenciam que a qualidade da comunicação familiar pode variar significativamente, dependendo de fatores como resiliência, suporte social, habilidades de comunicação pré-existentes e o nível de aceitação do diagnóstico pelos membros da família. Nesse sentido, promover intervenções direcionadas que fortaleçam a comunicação e favoreçam a coesão familiar, torna-se essencial, contribuindo para uma adaptação mais harmoniosa à nova realidade imposta pelo diagnóstico de PEA.

IX. Gestão das Emoções

Categoria	Subcategorias	Subcategorias	Frequência Absoluta
Gestão das emoções	Regulação Emocional e Autocuidado	Estratégias de regulação interna	4
			1
	Suporte Familiar e Social		2

Tabela 9. Categorias e Subcategorias- Gestão das Emoções

A categoria *Gestão das Emoções* analisa as estratégias e recursos utilizados pelas famílias para lidar com o impacto emocional do diagnóstico de PEA. Os depoimentos dos participantes permitiram criar duas subcategorias principais: (1) *Regulação*

Emocional e Autocuidado, que explora os mecanismos internos e práticas utilizadas para equilibrar as emoções, e (2) *Suporte Familiar e Social*, que examina o papel das redes de apoio no enfrentamento emocional dos pais.

1. *Regulação Emocional e Autocuidado*

Esta subcategoria refere-se às estratégias que os pais adotam para regular as suas emoções e garantir o bem-estar emocional. Os participantes enfatizaram a necessidade de desenvolver mecanismos que lhes permitam lidar com a ansiedade, o stress e a incerteza inerentes ao diagnóstico de PEA. Para uma compreensão mais aprofundada, esta subcategoria divide-se numa dimensão específica:

1.1 *Estratégias de Regulação Interna*

Esta dimensão abrange os relatos de pais que adotam estratégias individuais para gerir as suas emoções e evitar que o impacto emocional do diagnóstico comprometa a dinâmica familiar. Um participante descreveu a necessidade de aprender a lidar com as emoções: *“em termos de emoções, acho que as pessoas se preocupam e pronto e têm de saber gerir esta parte... Nós temos de aprender a lidar com elas, porque as emoções são uma coisa muito forte e que mexe com a nossa realidade”*. Outros relataram que evitam demonstrar emoções negativas na presença dos filhos para não interferir no seu bem-estar emocional: *“se tiver vontade de chorar ou se estou assim mais coisa, tento não chorar à frente dela, porque ela... eles sentem tudo... tento disfarçar a coisa”*.

Esses relatos indicam um esforço constante para manter o equilíbrio emocional diante de um impacto tão profundo nas relações familiares. Esse esforço de regulação emocional alinha-se com estudos recentes, como o de McStay et al. (2014), que observou que pais de crianças com autismo frequentemente enfrentam emoções intensas, como ansiedade, tristeza e frustração, que podem afetar a dinâmica familiar. Dessa forma, a regulação emocional desempenha um papel essencial na redução do stress parental e na promoção da resiliência.

Além disso, alguns pais enfatizaram a importância do autocuidado como ferramenta para manter o equilíbrio emocional. Atividades como caminhadas e ouvir música foram mencionadas como formas eficazes de relaxamento: *“faço caminhadas, gosto de ouvir música para relaxar”*. A literatura reforça a relevância dessas práticas, destacando que pais que conseguem reservar tempo para o autocuidado apresentam uma maior capacidade de enfrentamento dos desafios diários. Hayes & Watson (2013) destacam que altos níveis de stress parental podem ser amenizados com estratégias de

autocuidado, sendo o bem-estar físico e mental dos pais fundamental para a resiliência familiar.

2. Suporte Familiar e Social

Esta subcategoria aborda o papel das redes de apoio na gestão emocional dos pais. Os participantes destacaram a importância de contar com familiares, amigos e profissionais para enfrentar as dificuldades emocionais associadas ao diagnóstico de PEA. Essas redes de apoio funcionam como elementos protetores contra o stress e o isolamento. A família foi apontada como uma fonte essencial de suporte emocional e prático. Um dos entrevistados relatou: *“os meus pais foram fundamentais, sempre lá para ajudar e ouvir”*. Da mesma forma, o apoio de amigos foi identificado como um fator de alívio emocional: *“os amigos são um escape, uma forma de desabafar e aliviar a pressão”*. O estudo de Christmann et al. (2023) concluiu que mães que percebem um maior suporte social relatam menores níveis de stress, reforçando a importância dessas redes de apoio.

O contato com outros pais na mesma situação também emergiu como um elemento valioso. Compartilhar experiências com quem enfrenta desafios semelhantes ajudou a reduzir a sensação de isolamento: *“estar em contato com outros pais que passam pelo mesmo ajudou-me muito a não me sentir sozinha”*. Além disso, profissionais especializados, como terapeutas, foram mencionados como recursos fundamentais para ajudar os pais a desenvolver estratégias de gestão emocional: *“a terapeuta foi uma ajuda incrível para aprender a lidar com as emoções do dia a dia”*.

Essas observações estão alinhadas com o estudo de Brookman-Frazee et al. (2012), que mostrou que a troca de experiências entre pais de crianças com autismo pode promover uma sensação de pertencimento e fornecer estratégias práticas para lidar com os desafios emocionais.

Os resultados desta categoria reforçam a literatura existente, que destaca a importância da regulação emocional, do autocuidado e das redes de apoio social na gestão das emoções das famílias de crianças com PEA. Dessa forma, ao integrar essas estratégias individuais e os apoios externos, os pais conseguem enfrentar melhor os desafios emocionais decorrentes do diagnóstico. A capacidade dos pais de equilibrar as suas emoções e de procurar apoio externo influencia diretamente a sua resiliência e bem-estar. Nesse sentido, ao priorizar o autocuidado e fortalecer os laços familiares e sociais, os pais não apenas minimizam o impacto emocional do diagnóstico, mas também contribuem para um ambiente familiar mais harmonioso e equilibrado.

X. Principais Preocupações

Categoria	Subcategorias	Frequência Absoluta
Principais Preocupações	Preocupações Financeiras	2
	Preocupações ao nível do desenvolvimento e autonomia futura	4
	Preocupações Sociais	4
	Preocupações relacionadas à Saúde	1

Tabela 10. Categorias e Subcategorias- Principais Preocupações

A categoria *Principais Preocupações* evidencia os receios e inquietações expressos pelos pais de crianças com PEA quanto ao futuro e às condições de vida dos filhos. Os testemunhos indicam que essas preocupações se manifestam em diferentes áreas, que foram organizadas em quatro subcategorias principais: (1) *Preocupações Financeiras*, (2) *Preocupações ao nível do Desenvolvimento e Autonomia Futura*, (3) *Preocupações Sociais* e (4) *Preocupações Relacionadas à Saúde*.

1. Preocupações Financeiras

Esta subcategoria refere-se às dificuldades financeiras enfrentadas pelas famílias devido aos custos associados ao tratamento, terapias e apoio para crianças com PEA. Os pais destacam que essas despesas podem comprometer significativamente a estabilidade financeira familiar, especialmente quando os serviços públicos não cobrem integralmente essas necessidades. Além do impacto imediato, há também uma preocupação com a sustentabilidade financeira a longo prazo e como isso afetará a qualidade de vida da família e da criança: “*agora tivemos aí uma preocupação financeira, não é porque isto tem custos, a escola privada, a tutora, a terapia da fala.*”. O estudo de Silva & Soares (2022) reforça essa realidade, apontando que muitas famílias enfrentam dificuldades para cobrir custos com terapias e apoio educacional, o que pode limitar o acesso das crianças aos serviços essenciais.

2. Preocupações ao nível do Desenvolvimento e Autonomia Futura

Esta subcategoria trata das preocupações dos pais sobre a capacidade dos filhos se tornarem independentes na vida adulta. Os pais questionam se os seus filhos conseguirão realizar tarefas do dia a dia, ingressar no mercado de trabalho e desenvolver autonomia para uma vida funcional. Esse receio influencia diretamente as decisões familiares sobre o acompanhamento terapêutico e educacional: *“a minha preocupação também é a vida adulta dela. Imagina ela ter 19 anos e não conseguir amarrar o atacador. Como é que vai fazer? Será que vai conseguir trabalhar?”*. Pesquisas, como as de Howlin et al. (2013), reforçam esse medo, indicando que muitos adultos com PEA necessitam de suporte contínuo em diversas áreas da vida, incluindo a integração no mercado de trabalho.

3. Preocupações Sociais

Os pais expressam receios quanto à inclusão social e aceitação dos filhos na sociedade. A dificuldade em estabelecer relações interpessoais, o medo do *bullying* e a discriminação são questões recorrentes. A preocupação com a exclusão social, principalmente no ambiente escolar e comunitário, é frequentemente mencionada, pois pode impactar o bem-estar emocional das crianças: *“a minha maior preocupação tem a ver com a escola, tem a ver com a aceitação por parte dos amigos em relação à diferença. Tenho muito medo do bullying.”*. Williams White et al. (2007) destacam que crianças com PEA enfrentam altos níveis de exclusão e dificuldades em interações sociais, corroborando as preocupações dos pais sobre o impacto dessas experiências na autoestima e saúde mental dos filhos.

4. Preocupações Relacionadas à Saúde.

Esta subcategoria abrange as preocupações dos pais sobre o estado de saúde dos filhos, tanto físico quanto emocional. Além do medo do agravamento dos sintomas da PEA, como crises de agressividade, há também a angústia relacionada ao futuro da criança quando os pais não puderem mais oferecer cuidados diretos: *“fico a pensar que, se eu não estiver bem, quem vai cuidar dele como eu cuido?”*. Essas questões são amplamente discutidas na literatura, especialmente no que diz respeito ao bem-estar físico e mental das crianças e dos próprios pais. Altieri & Von Kluge (2009) realçam que pais de crianças com PEA experimentam, frequentemente, altos níveis de stress e ansiedade sobre o futuro dos filhos. Diante dessas incertezas, muitas famílias recorrem a estratégias de enfrentamento, como a procura de suporte social e planeamento a longo prazo para garantir a continuidade dos cuidados.

Dessa forma, os resultados obtidos demonstram que as preocupações financeiras, de desenvolvimento, sociais e de saúde estão interligadas, compondo um cenário complexo de desafios para as famílias de crianças com PEA. Essas questões são amplamente discutidas na literatura e reforçam a necessidade de políticas públicas e recursos adequados que possam minimizar esses receios. O acesso a suporte financeiro, educacional e social adequado é essencial para proporcionar um futuro mais seguro e inclusivo para essas crianças e suas famílias.

Capítulo VI. Considerações Finais

A presente investigação permitiu compreender o impacto da PEA na dinâmica familiar a partir da perspectiva dos pais, com base na análise qualitativa dos seus relatos. A organização dos dados revelou dez categorias principais que estruturam os resultados deste estudo: *Momento da Percepção*, abrangendo a idade em que os primeiros sinais foram identificados; *Características do Desenvolvimento*, incluindo dificuldades na comunicação, interação social e presença de comportamentos e interesses restritos; *Reações Emocionais*, que englobam desde o choque e negação até a aceitação e adaptação; *Desafios*, distribuídos entre dificuldades pessoais, de saúde e sociais; *Estratégias*, com destaque para formas de comunicação, adaptação e suporte; *Percepção do Impacto Familiar*, considerando mudanças na comunicação, relacionamentos e vida profissional; *Divisão de Tarefas*, diferenciando famílias que perceberam ou não mudanças na distribuição das responsabilidades; *Comunicação Familiar*, variando entre percepções positivas e dificuldades de interação; *Gestão das Emoções*, que contempla estratégias de regulação emocional e suporte social; e, por fim, *Principais Preocupações*, abordando inseguranças financeiras, sociais e relacionadas ao futuro dos filhos.

Os resultados demonstraram que a percepção inicial dos pais sobre o desenvolvimento dos filhos foi, na maioria dos casos, gradual, sendo identificada através da comparação com outras crianças da mesma idade e pelo feedback de educadores e profissionais de saúde. A maioria dos participantes indicou que os sinais de alerta mais frequentes foram a ausência de resposta ao nome (citado por cinco pais), dificuldades na interação social (referidas por sete pais) e comportamentos repetitivos (identificados por seis pais). Esses resultados estão alinhados com a literatura que aponta para a detecção precoce da PEA através desses indicadores.

Em relação às reações emocionais ao diagnóstico, observou-se uma diversidade de respostas: enquanto quatro pais relataram choque inicial e tristeza, outros três mencionaram um sentimento de alívio por finalmente terem uma explicação para as dificuldades do filho, o que reforça a necessidade de suporte emocional durante o processo diagnóstico, pois a forma como a família recebe a notícia influencia diretamente a sua capacidade de adaptação.

Os desafios enfrentados pelos pais foram amplamente discutidos e subdivididos em desafios pessoais, de saúde e sociais. A sobrecarga emocional foi mencionada por todos os participantes, especialmente no que se refere à gestão da rotina intensa de

consultas e terapias (apontada por oito pais). Além disso, o impacto na vida profissional e na relação conjugal também foi destacado por seis pais, refletindo as exigências diárias impostas pelo cuidado da criança com PEA.

No que diz respeito às estratégias de enfrentamento, a maioria dos pais (sete participantes) referiu a necessidade de adaptação das rotinas familiares para facilitar a interação com a criança, enquanto cinco mencionaram a importância do suporte social, seja de familiares ou de grupos especializados. Estes dados são coerentes com estudos que enfatizam a relevância da rede de apoio na redução do stress parental.

Por fim, os resultados revelaram percepções variadas sobre o impacto da PEA na dinâmica familiar. Quatro pais referiram que a comunicação familiar foi significativamente afetada após o diagnóstico, enquanto outros três afirmaram que não sentiram grandes alterações. A divisão de tarefas também mostrou diferenças, com cinco pais a mencionar um aumento das responsabilidades para um dos cônjuges, especialmente as mães.

Apesar das contribuições deste estudo, algumas limitações devem ser consideradas:

- Tamanho e representatividade dos participantes: o estudo envolveu um número reduzido de participantes (6 mães e 3 pais), o que pode limitar a generalização dos resultados. A inclusão de um número de participantes maior e mais diversificado poderia proporcionar uma visão mais abrangente. Além disso, a ausência de irmãos, avós e outros cuidadores secundários nos participantes impede a obtenção de uma compreensão mais ampla do impacto da PEA na dinâmica familiar como um todo.

- Método qualitativo: embora a análise qualitativa permita uma compreensão aprofundada das experiências dos pais, não possibilita a quantificação dos impactos da PEA na dinâmica familiar. Estudos futuros podem considerar abordagens quantitativas ou mistas para ampliar a compreensão do fenómeno e oferecer dados mais objetivos sobre a prevalência de determinados desafios e estratégias de adaptação.

- Momento do diagnóstico e adaptação: o impacto da PEA na família pode mudar ao longo do tempo. Algumas famílias podem estar em fases iniciais de adaptação (neste estudo, três pais relataram estar ainda num período de aceitação), enquanto outras já desenvolveram estratégias consolidadas (cinco pais mencionaram já ter estabelecido rotinas adaptativas eficazes). Um estudo longitudinal permitiria acompanhar a evolução dessas experiências ao longo dos anos e identificar fatores que contribuem para uma

melhor adaptação.

Diante dessas limitações, sugere-se que futuras investigações explorem:

- A perspectiva de outros membros da família, como irmãos, avós e cuidadores secundários, para obter uma visão mais completa do impacto da PEA na dinâmica familiar;
- Diferenças na vivência de mães e pais, comparando como cada um enfrenta os desafios e se adapta à nova realidade;
- Investigações longitudinais para analisar como a adaptação familiar evolui ao longo dos anos e identificar fatores que contribuem para uma melhor aceitação e bem-estar;
- Estudos comparativos entre diferentes realidades socioculturais, de forma a compreender como variáveis externas influenciam a experiência familiar com a PEA.

Em última instância, esta investigação reforça a necessidade de uma maior sensibilização da sociedade para os desafios enfrentados pelas famílias de crianças com PEA. O diagnóstico não afeta apenas a criança, mas transforma toda a estrutura familiar, exigindo adaptações constantes e um esforço emocional significativo. A inclusão, o respeito e o suporte adequado são fundamentais para que essas famílias possam lidar com as dificuldades e proporcionar um ambiente acolhedor e estimulante para os seus filhos.

Referências

- Adorian, R. T. L., Moura, A. C. P., Konzen, M. S., Amaral, T. C. B., Silva, N. O., Silva, V. O., & Sales, W. T. Q. (2024). Teoria do apego. *Revista Cathedral*, 6(2), 103-122.
- Alarcão, M. (2002), *(Des)equilíbrios familiares: uma visão sistémica*. Lisboa: Quarteto.
- Altieri, M. J., & von Kluge, S. (2009). Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18(1), 83–92.
- Amaro, F. (2014), *Sociologia da Família. Forenses e da Educação Pactor-Edições de Ciências Sociais. Pactor*.
- American Psychiatric Association (2000). *DSM-IV-TR: Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais* (4ª ed.). Climepsi Editores.
- American Psychiatric Association. (2014). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (3rd ed.). American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th ed.). American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). American Psychiatric Association.
- André, G. P. (2017). Teoria de amostragem e teoria de estimação. *Lichinga: [s.n.]*.
- André, T. G., Montero, C. V., Félix, R. E. O., & Medina, M. E. G. (2020). Prevalencia del trastorno del espectro autista: una revisión de la literatura. *Jóvenes en la ciencia*, 7.
- Antunes, N. L. (2019). *Sentidos*. (3ªed). Lua de Papel.
- Asperger, H. (1944). Definition of Autistic Psychopathy. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 117(1), 76-136.
- Bardin, L. (2011). *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70.

Betancur, C. (2011). Etiological heterogeneity in autism spectrum disorders: More than 100 genetic and genomic disorders and still counting. *Brain Research*, 1380(22), 42-77.

Bleuler, E. (1911). *Dementia Praecox or the Group of Schizophrenias*. Leipzig: Deuticke.

Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38-49.

Brookman-Frazee, L., Stadnick, N., Chlebowski, C., & Garland, A. F. (2012). Parent perspectives on the role of social support in managing children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 523-536.

Canut, A. C. A., da Silva, G. S., Yoshimoto, D. M. R., Carrijo, P. V., de Souza Gonçalves, A., & Silva, D. O. F. (2014). Diagnostico Precoce do Autismo. *Revista de Medicina e Saúde de Brasília*, 3(1).

Castanheira, M. C. (2016). *Perturbação do Espectro do Autismo- Estratégias de intervenção em situações de crise de agressividade protagonizadas por crianças com PEA*. [Pós-Graduação, Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti]. Repositório Institucional da Escola Superior de Educação de Paula

Cheng, A. W., & Lai, C. Y. (2023). Parental stress in families of children with special educational needs: a systematic review. *Frontiers in Psychiatry*, 14, 1198302.

Christmann, R. L., Silva, A. F. S., & Seibert, T. N. R. (2023). Estresse, apoio social, crenças e práticas parentais de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social*, 9(2), 308–320. <https://doi.org/10.31211/rpics.2023.9.2.308>

Clifford, T., & Minnes, P. (2013). Who participates in support groups for parents of children with autism spectrum disorders? The role of beliefs and coping style. *Journal of autism and developmental disorders*, 43, 179-187.

Correia, A. M. (2013). *O autismo e o atraso global do desenvolvimento: Um estudo de caso*. Porto: Escola Superior de Educação Paula Frassinetti.

- Costa, M. I. (2004). A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Millenium - Journal of Education, Technologies, and Health*, 30(9), 74-100.
- Costa, S. C. P. D. (2012). *O impacto do diagnóstico de autismo nos Pais*. Viseu: Universidade Católica Portuguesa, Centro Regional das Beiras.
- Costa, V. D. S. (2015). *Perturbação do Espectro do Autismo: O impacto na família e a intervenção do Serviço Social*. [Dissertação de mestrado, Instituto Universitário de Lisboa]. Repositório Instituto Universitário de Lisboa.
- Dobre, D., & Topalã, I. (2020). Estratégias de lidar com a famílias com crianças que sofrem de autismo distúrbios do espectro. *Social Science*, 13(2), 136-144.
- Febra, M. C. D. S. (2009). *Impactos da Deficiência Mental na Família*, [Dissertação de Mestrado em Saúde Pública, Coimbra]. Universidade de Coimbra.
- Ferreira, L. A., Silva, Á. J. M., & Barros, R. S. (2017). Ensino de aplicação de tentativas discretas a cuidadores de crianças diagnosticadas com autismo. *Perspectivas em Análise do Comportamento*, 7(1), 101–113.
- Ferreira, N. (2009). *A Competência Comunicativa na Criança Portadora da Problemática de Síndrome de Asperger*. [Trabalho de Pós- Graduação, Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti]. <http://repositorio.esepf.pt/bitstream/20.500.11796/777/16/PG-EE-2009NeideFerreira.pdf>
- Filipe, C. (2012). Autismo: conceitos, mitos e preconceitos. *Lisboa: Verbo*.
- FPDA. (2021). *Prevalência*. Recuperado de <https://www.fpda.pt/prevalencia-do-autismo>
- Franco, V. (2009). A adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento-contribuição para um modelo conceptual. *Infad-International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 21(2), 1.
- Franco, V. (2024). Um Modelo de Compreensão do Desenvolvimento e Adaptação dos Pais face à Deficiência. In Franco e Mineto (Ed.), *Família, Deficiência e Inclusão* (pp. 11- 28).
- Freire, M. G. & Cardoso, H. D. S. P. (2022). Diagnóstico do autismo em meninas: Revisão sistemática. *Revista Psicopedagogia*, 39(120), 435-444.

Gauderer, C. (1997). *Autismo e outros atrasos do desenvolvimento*, (2ª Edição, Revista e Ampliada). USA: Revinter.

Gray, D. E. (2002). "Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed": Felt and enacted stigma among parents of children with autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734–749. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00316>

Gupta, A. R. (2006). Autismo: genética. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 28(1), 29-38.

Happé, F. G. (1994). The history of autism. In F. Happé (Ed.), *Autism: An introduction to psychological theory* (pp. 7-14). London: UCL Press.

Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449.

Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 231–237.

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635–644. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-0007-8>

Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629–642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>

Howlin, P., & Magiati, I. (2017). Autism spectrum disorder: Outcomes in adulthood. *Current opinion in psychiatry*, 30(2), 69-76.

Howlin, P., Moss, P., Savage, S., & Rutter, M. (2013). Social outcomes in mid-to later adulthood among individuals diagnosed with autism and average nonverbal IQ as children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(6), 572-581.

Instituto Singular. (n.d). *Caraterísticas e níveis do autismo*. Recuperado de <https://institutosingular.org/blog/caracteristicas-e-niveis-do-autismo/>

Jordan, R. (2000). Educação de crianças e jovens com autismo. *Lisboa: Instituto de inovação educacional*.

Kanne, S. M., Christ, S. E., & Reiersen, A. M. (2009). Psychiatric symptoms and psychosocial difficulties in young adults with autistic traits. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 827-833. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0688-x>

Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child* 2(3), 217-250.

Kysela, G. M., McDonald, L., Reddon, J. & Gobeil-Dwyer, F. (1998). Stress and Supports to Families with a Handicapped Child. In K. Marfo (ed.). *Parent-Child Interaction and Developmental Disabilities*, pp. 273-289. New York: Praeger

(2022). Epidemiology of autism spectrum disorders: Global burden of disease 2019 and bibliometric analysis of risk factors. *Frontiers in pediatrics*, 10, 972809.

Li, Y. A., Chen, Z. J., Li, X. D., Gu, M. H., Xia, N., Gong, C., ... & Huang, X. L.

Lima, C (2012). *Perturbações do Espectro de Autismo: Manual Prático de Intervenção*. Lidel.

Lima, C. B. (Ed.). (2015). *Perturbações do neurodesenvolvimento: manual de orientações diagnósticas e estratégias de intervenção*. Lidel-Edições Técnicas, Lda.

Lima, J. C., Pessoa, R. K. M. da V., de Melo, U. S. S., & Pessoa, M. C. (2022). Luto pelo filho idealizado: pais de crianças com TEA. *Revista Eletrônica Da Estácio Recife*, 7(3). Recuperado de <https://reer.emnuvens.com.br/reer/article/view/636>

Lounds Taylor, J., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2012). The family context of autism spectrum disorders. *The Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(6), 1005–1017. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2013.08.006>

Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2012). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, 17(5), 702–711.

Maenner, M. J. (2023). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2020. *MMWR. Surveillance Summaries*, 72.

Marques, C. E. C. C. (2000). *Perturbação do Espectro do Autismo: Ensaio de uma intervenção construtivista e desenvolvimentista com Mães*, Coimbra: Quarteto Editora.

Marques, M. H., & Dixe, M. D. A. R. (2011). Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)*, 38, 66-70.

Marshall, V. (2004). *Coping Processes Revealed in the Stories of Mothers of Children with Autism*. [Tese de doutoramento apresentada à Universidade de British Columbia]. Recuperado de <https://circle.ubc.ca/handle/2429/15985>

Mazefsky, C. A., Pelphrey, K. A., & Dahl, R. E. (2012). The need for a broader approach to emotion regulation research in autism. *Child development perspectives*, 6(1), 92-97.

McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18(5), 502-510. <https://doi.org/10.1177/1362361313485163>

Messinger, D., Young, G. S., Ozonoff, S., Dobkins, K., Carter, A., Zwaigenbaum, L., Landa, R., Charman, T., Stone, W. L., Constantino, J. N., & Hutman, T. (2013). Beyond autism: A baby siblings research consortium study of high-risk children at three years of age. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(3), 300–308.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.12.011>

Mestrinho, M. C. (2018). *Necessidades, dificuldades e preocupações dos pais de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo*. [Tese de Mestrado, Instituto Superior de Ciências Educativas]. Recuperado de https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/30845/1/Maria_Ceu_Mestrinho.pdf

Moura Alves, D., da Silva, A. F. S., & Seibert, T. N. R. (2024). O impacto da tríade família-escola-terapia no desenvolvimento de crianças autistas: Um estudo de caso em Linhares-ES. *Revista Multidisciplinar do Nordeste Mineiro*, 6(1).

Moura Evêncio, K. M., Menezes, H. C. S., & Fernandes, G. P. (2019). Transtorno do Espectro do Autismo: Considerações sobre o diagnóstico/Autism spectrum disorder: Diagnostic considerations. *ID on line. Revista de psicologia*, 13(47), 234-251.

Musgrave, P. (1994), *Sociologia da Educação*, Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Nogueira, J. M. D. G. E. A. (2019). As políticas públicas e a qualidade de vida das famílias com crianças com autismo: o caso da intervenção precoce na infância.

Nogueira, J. M., Salvado, A., & da APPDA–Lisboa, B. (2014). A qualidade de vida das famílias com crianças e jovens com perturbações do espectro do autismo em Portugal: diagnóstico e impactos sociais e económicos.

Nunes, J. R. P., Bucher-Maluschke, J. S. N. F., Silva, J. C., & Käßpler, C. D. O. (2022). Estrutura e dinâmica familiar de pessoas com deficiência intelectual. *Revista pensando famílias*, 26(1), 66-81.

Oliveira, G. G. (2005). *Epidemiologia do autismo em Portugal: um estudo de prevalência da perturbação do espectro do autismo e de caracterização de uma amostra populacional de idade escolar* (Doctoral dissertation, Universidade de Coimbra (Portugal)).

Oliveira, G. T. Q., Schmidt, L. M., & Coelho, E. C. V. (2024). Análise da prevalência do Transtorno do Espectro Autista em crianças nos últimos 10 anos. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 24(6), e15551-e15551. <https://doi.org/10.25248/REAS.e15551.2024>

Ozonoff, S., & Rogers, S. (2003). De Kanner ao milénio: Avanços científicos que moldaram a prática clínica. *Perturbações do espectro do autismo Perspetivas da Investigação Actual*, 25-56.

Ozonoff, S., Young, G. S., Steinfeld, M. B., Hill, M. M., Cook, I., Hutman, T., ... & Sigman, M. (2018). Diagnosis of autism spectrum disorder after age 5 in children evaluated longitudinally since infancy. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 57(11), 849-857. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2018.06.022>

Palmer, M., Leno, V., & Simonoff, E. (2023). Effects of a parenting intervention for emotional and behavioral problems in young autistic children under conditions of enhanced uncertainty: Two-year follow-up of a pilot randomized controlled trial cohort (ASTAR) during the COVID-19 pandemic in the UK. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 62(1), 121–130. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2022.09.436>

Pepperell, T., Paynter, J., & Gilmore, L. (2018). Social support and coping strategies of parents raising a child with autism spectrum disorder. *Early Child Development and Care*, 188(10), 1392-1404. <https://doi.org/10.1080/03004430.2016.1261338>

Pereira, E. D. G. (1996). *Autismo: do conceito à pessoa*, Lisboa, Secretariado

Nacional de Reabilitação.

Portes, J. R. M., & Vieira, M. L. (2020). Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista. *Psicologia em Estudo*, 25, e44897. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v25i0.44897>

Rogers, S. J., Estes, A., Lord, C., Munson, J., Rocha, M., Winter, J., ... & Talbott, M. (2019). A multisite randomized controlled two-phase trial of the Early Start Denver Model compared to treatment as usual. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 58(9), 853-865.

de Assis, D. C. M., de Campos Moreira, L. V., & Fornasier, R. C. (2021). Teoria Bioecológica de Bronfenbrenner: a influência dos processos proximais no desenvolvimento social das crianças. *Research, Society and Development*, 10(10).

Rutter, M. (1983). Cognitive deficits in the pathogenesis of autism. *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 24(4), 513-531.

Sacre, L. A. R., Bryson, S., Zwaigenbaum, L., Brian, J., Smith, I. M., Roberts, W., ... & Garon, N. (2018). The Autism Parent Screen for Infants: Predicting risk of autism spectrum disorder based on parent-reported behavior observed at 6–24 months of age. *Autism*, 22(3), 322-334.

Schmidt, C., Dell'Aglia, D. D., & Bosa, C. A. (2007). Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20(1), 124-131.

Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Petree, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American journal of mental retardation*, 106(3), 265–286. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2001\)106<0265:LCIOPA>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2001)106<0265:LCIOPA>2.0.CO;2)

Semensato, M. R., Schmidt, C., & Bosa, C. A. (2010). Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. *Aletheia*, 32.

Seymour, M., Wood, C., Giallo, R., & Jellett, R. (2012). Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 1547–1554

Shaw, K. A. (2023). Early identification of autism spectrum disorder among children aged 4 years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11

sites, United States, 2020. *MMWR. Surveillance Summaries*, 72.

Shenouda, J., Barrett, E., Davidow, A. L., Sidwell, K., Lescott, C., Halperin, W., ... & Zahorodny, W. (2023). Prevalence and disparities in the detection of autism without intellectual disability. *Pediatrics*, 151(2).

Silva, A. H., & Fossá, M. I. T. (2015). Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. *Qualitas revista eletrônica*, 16(1), 1-14.

Silva, E. F., & Soares, A. M. (2022). O impacto financeiro nas famílias que tem diagnóstico de TEA (transtorno do espectro autista) e suas consequências financeiras e econômicas para a sociedade. *Tópicos Especiais em Ciências da Saúde: teoria, métodos e práticas*, 4, 190-201.

Silva, L. S., de Oliveira, G. S., & Neves, E. H. C. (2021). Entrevista na pesquisa em educação de abordagem qualitativa: algumas considerações teóricas e práticas. *Revista Prisma*, 2(1), 110-112.

Soares, C. (2009). *O Espectro do Autismo*. Porto: Escola Superior de Educação Paula Frassinetti, Pós-Graduação em Ensino Especial - Seminário de Projeto.

Tabuenca, P. G. (2016). Trastorno del espectro autista (TEA). *Anuario del Centro de la Universidad Nacional de Educación a Distancia en Calatayud*, 22, 149-62.

Trevarthen, C., Aitken, K., Papoudi, D., & Robarts, J. (1998). The “discovery” of autism, and many definitions. In C. Trevarthen, K. Aitken, D. Papoudi, & J. Robarts (Eds.), *Children with autism: Diagnosis and interventions to meet their needs 2*, 5-25. London: Jessica Kingsley.

Vieira, D., Viola Cardoso, M., Mallmann da Rosa, S. M., de Souza Crippa, J. A., de Lima Osório, F., Ribeiro de Souza, J. D. (2023) *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5-TR* (5ª ed., texto revisado). Porto Alegre: Artmed.

Weiss, J. A., Cappadocia, M. C., MacMullin, J. A., Viecili, M., & Lunskey, Y. (2012). The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: the mediating role of acceptance and empowerment. *Autism*, 16(3), 261–274.

Whittaker, A. (2012), *Research skills for Social Work*, London: Sage Publications.

Williams White, S., Keonig, K., & Scahill, L. (2007). Social skills development in children with autism spectrum disorders: A review of the intervention

research. *Journal of autism and developmental disorders*, 37, 1858-1868.

Wolff, S. (2004). The history of autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 13, 201– 208.

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.

Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Choueiri, R., Kasari, C., Carter, A., Granpeesheh, D., Mailloux, Z., Roley, S. S., Wagner, S., & Fein, D. (2015). Early identification of autism spectrum disorder: Recommendations for practice and research. *Pediatrics*, 136 (Supplement 1), S10-S40.

Anexos

Anexo A
Guião de Entrevista

1. Como foi quando se aperceberam que algo poderia ser diferente em relação ao desenvolvimento do vosso filho/a?
2. Como é que lidaram com o diagnóstico inicial?
3. Quais os desafios que a perturbação do espectro do autismo vos trouxe?
4. Quais foram as estratégias que a família adotou para lidar com esses desafios?
5. De que forma a existência da perturbação do espectro do autismo afetou a dinâmica e as interações familiares?
 - 5.1. Houve alguma mudança na divisão de tarefas?
 - 5.2. A comunicação entre os membros da família foi de alguma forma afetada?
6. Como têm sido geridas, pela família, as emoções desde que o diagnóstico foi dado?
7. Quais as principais preocupações atuais?

Anexo B

Consentimento Informado

Caro(a) participante,

Este estudo sobre as crianças com perturbação do espectro do autismo insere-se no plano de investigação da dissertação de mestrado em Psicologia Clínica, da Universidade de Évora, a realizar sob orientação científica do Professor Doutor Vítor Franco, que tem como objetivo analisar o impacto da PEA na dinâmica familiar. Esta entrevista faz parte dos procedimentos da Avaliação Psicológica das Consultas de Psicologia do Neurodesenvolvimento, da Unidade Local do Hospital de Santa Maria, orientadas pela Dra. Nélia Rodrigues Correia.

A sua participação é de extrema importância. Todavia, é voluntária e anónima, não havendo qualquer risco para o participante, que tem o direito de recusar participar, ou desistir, a qualquer momento, sem sofrer nenhum prejuízo. Todos os dados pessoais recolhidos pela entrevista vão ser codificados e analisados qualitativamente, assegurando-se a confidencialidade das respostas, que serão utilizadas unicamente para investigação científica e de forma anónima.

Reafirmamos que está garantido o sigilo de todas as informações recolhidas, e comprometemo-nos a não utilizar nem divulgar o seu nome ou qualquer outra informação que o possa identificar.

Solicitamos, assim, que autorize a realização da entrevista e aceite a gravação das suas respostas, necessárias para o desenvolvimento do estudo. Pedimos ainda permissão para utilizar os dados e informações recolhidas no estudo. É garantido ainda que só a equipa de investigação, que integra a investigadora principal e os orientadores, tem acesso aos dados, sendo responsável pelo seu tratamento. As gravações serão destruídas assim que se concluir o estudo.

Caso deseje obter informações adicionais, poderá contactar a Investigadora principal, Carolina Vinagre, através do seguinte endereço eletrónico: carolina.vinagre2000@gmail.com.

☐ Declaro que recebi informação acerca das circunstâncias da minha participação neste projeto de investigação. Li atentamente e compreendi a informação do Consentimento Informado. Concorde com as condições e compreendo que a participação neste estudo é voluntária e confidencial e que os dados recolhidos serão analisados apenas para fins de investigação.