

Instituto Superior de Psicologia Aplicada



REACÇÕES PSICOLÓGICAS E ESTRATÉGIAS DE COPING PARENTAIS, FACE
AO DIAGNÓSTICO DE PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO DO AUTISMO, DE UM
FILHO

Janina Kahler

11733

Tese submetida como requerimento parcial para obtenção do grau de

Mestre em Psicologia Clínica

Especialidade em Psicologia Clínica

2008

Instituto Superior de Psicologia Aplicada

REACÇÕES PSICOLÓGICAS E ESTRATÉGIAS DE COPING PARENTAIS, FACE
AO DIAGNÓSTICO DE PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO DO AUTISMO, DE UM
FILHO

Janina Kahler

Dissertação orientada por Professor Doutor Eduardo Sá

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

Mestre em Psicologia Clínica

2008

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação de Professor Doutor Eduardo Sá apresentada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada para obtenção do grau de Mestre na especialidade de Psicologia Clínica conforme o despacho da DGES, nº 19673/2006 publicado em Diário da República, 2ª série de 26 de Setembro, 2006.

"Às vezes o meu mundo é bizarro. Quero conversar, mas não consigo encaixar-me nas conversas. Sei tanta coisa! E sei fazer contas melhor do que os da minha idade. Mas muitas vezes não os compreendo: quando se riem e não aconteceu nada de engraçado na realidade (as caras mudam, mas não compreendo o que isso quer dizer!), quando dizem provérbios e compreendem daí mais qualquer coisa, quando eu pergunto alguma coisa ao professor, e só por causa do meu tom de voz, todos dão uma gargalhada. Gostava de perceber estas coisas. Gostava de não me fechar no meu mundo, dias e dias sem conta, com os meus desenhos animados e os meus jogos de pares. Gostava de ler a realidade para além daquilo que é visível."

Anónimo

Dedicado
A todos os Autistas!

Ao Professor Doutor Eduardo Sá, pelo incentivo e pela grata experiência de trabalhar consigo.

Ao Dr. Paulo Ferreira e ao Professor Doutor Edgar Pereira pela oportunidade de olhar o autismo de perto.

Ao Professor Doutor Miguel Monteiro pelo apoio incondicional e dedicação.

À Dra. Carolina Almada pelas longas horas de revisão.

Às Mães e Pais que colaboraram nesta investigação, um especial agradecimento.

À Margarida D' Argent pela sua amizade eterna.

À Minha Mãe, modelo de profissionalismo, rigor e dedicação, com profundo reconhecimento.

A todos os *Meninos e Meninas* com Perturbações Globais do Desenvolvimento, que vivem neste mundo!

Um especial agradecimento à *APPDA* por me ter recebido de braços abertos.

A todos, bem hajam!

ÍNDICE

Capítulo I – O Autismo desde o Início	1
1.1. História do Autismo	1
1.2. Perturbações do Espectro do Autismo	4
Capítulo II - Autismo: Considerações Diagnósticas	
2.1. O Autismo como Diagnóstico	6
2.2. Tríade de Incapacidades	7
2.3. Sistemas de Diagnóstico	10
2.4. Diagnóstico Diferencial	11
Capítulo III - Perspectivas sobre a Etiologia do Autismo	15
3.1. Etiologia	15
Capítulo IV - Avaliação, Diagnóstico Precoce, Tratamento e Intervenção	
4.1. Avaliação	21
4.2. Diagnóstico Precoce	21
4.3. Os Sinais Precoces do Autismo	22
4.4. Tratamento	23
4.5. Intervenção Terapêutica	23
Capítulo V - O Impacto do Autismo na Família	25
5.1. Conceito de Stress	25
5.2. Conceito de Coping	26
5.3. O Stress Parental nas Famílias de Crianças Autistas	28
5.4. Suporte Social como Alternativa	33

Capítulo VI – Algumas Considerações	35
6.1. Reflexão	35
Capítulo VII - Método	37
7.1. Delineamento	37
7.2. Participantes	37
7.3. Instrumentos	38
7.4. Procedimento	39
7.5. Resultados Esperados	40
Capítulo VIII - Resultados	41
8.1. Estatística Descritiva	41
8.1.1. Variável “Respondente”	41
8.1.2. Variável “ Idade”	42
8.1.3. Variável “Estado Civil”	44
8.1.4. Variável “Rendimento”	46
8.1.5. Variável “Tipo de Gravidez”	47
8.1.6. Variável “Tipo de Parto”	49
8.1.7. Variável “Sexo da Criança”	50
8.1.8. Variável “Idade da Criança”.	52
8.1.9. Variável “Número de Irmãos”	53
8.1.10. Variável “Notou Dificuldades”	55
8.1.11. Variável “Quem fez o Diagnóstico”	57
8.1.12. Variável “Tempo de Diagnóstico”	58

8.1.13. Variável “Clarificada Diagnóstico”	60
8.1.14. Variável “ <i>Scores de Stress, Ansiedade e Depressão</i> ”	61
8.1.15. Variável “ <i>Scores de Coping</i> ”	63
8.2. Consistência Interna das Escalas utilizadas	67
8.2.1. Consistência Interna da Escala EADS-21	67
(Lovibond & Lovibond, 1995), para o <i>Stress</i> .	
8.2.2. Consistência Interna da Escala EADS-21	67
(Lovibond & Lovibond, 1995), para a Ansiedade.	
8.2.3. Consistência Interna da Escala EADS-21	67
(Lovibond & Lovibond, 1995), para a Depressão.	
8.2.4. Consistência Interna da Escala WOC	67
(Folkman & Lazarus, 1988), para o coping confrontativo.	
8.2.5. Consistência Interna da Escala WOC	68
(Folkman & Lazarus, 1988), para o <i>coping</i> Distanciamento.	
8.2.6. Consistência Interna da Escala WOC	68
(Folkman & Lazarus, 1988), para o coping Auto-controlo.	
8.2.7. Consistência Interna da Escala WOC	68
(Folkman & Lazarus, 1988), para o <i>coping</i> Procura de Suporte Social.	
8.2.8. Consistência Interna da Escala WOC	68
(Folkman & Lazarus, 1988), para o <i>coping</i> Responsabilidade.	
8.2.9. Consistência Interna da Escala WOC	69
(Folkman & Lazarus, 1988), para o <i>coping</i> Evitamento.	
8.2.10. Consistência Interna da Escala WOC	69

(Folkman & Lazarus, 1988), para o <i> coping </i> Resolução de Problemas.	
8.2.11. Consistência Interna da Escala WOC	69
(Folkman & Lazarus, 1988), para o <i> coping </i> Aprendizagem Positiva.	
8.3. Estatística Inferencial	69
8.3.1. Variável “ <i>Scores </i> das dimensões de <i>Coping</i> ”	69
8.3.2. Variável “ <i>Scores </i> das dimensões da EADS-21”:	72
<i>Stress</i> , Ansiedade e Depressão.	
Capítulo IX – Discussão dos Resultados	75
9.1. Discussão	75
Referências	79

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO 1 - Carta de Consentimento Informado	87
ANEXO 2 - Questionário de Caracterização da Amostra	88
ANEXO 3 - Escala de Ansiedade, Depressão e <i>Stress</i> (EADS-21)	91
ANEXO 4 - <i>Ways of Coping </i> Questionnaire (WOC)	92
ANEXO 5 - Consistência Interna das Escalas	95
ANEXO 6 - <i>Scores </i> das Dimensões de <i>Coping</i>	98
ANEXO 7 - <i>Scores </i> das dimensões da Escala de Ansiedade, Depressão e <i>Stress</i> (EADS-21)	101
ANEXO 8 - Classificação da avaliação do nível sócio-económico	103
ANEXO 9 – Administração e Cotação do <i>Ways of Coping </i> Questionnaire (WOC)	104

ANEXO 10 - Administração e Cotação da Escala de Ansiedade, Depressão e <i>Stress</i> (EADS-21)	106
--	-----

ÍNDICE DE TABELAS

TABELA 1: Respondente – Tabela de frequências	41
TABELA 2: Idade: medidas de tendência central, desvio-padrão, valor máximo e mínimo.	43
TABELA 3: Estado Civil – Tabela de frequências	45
TABELA 4: Rendimento – Tabela de frequências	47
TABELA 5: Tipo de Gravidez – Tabela de frequências	48
TABELA 6 Tipo de Parto – Tabela de frequências	50
TABELA 7: Sexo da Criança – Tabela de frequências	51
TABELA 8: Idade da Criança: medidas de tendência central, desvio-padrão, valor máximo e mínimo.	53
TABELA 9: Número de Irmãos: medidas de tendência central, desvio-padrão, valor máximo e mínimo.	54
TABELA 10: Número de Irmãos – Tabela de frequências	55
TABELA 11: Notou Dificuldades – Tabela de frequências	56
TABELA 12: Quem fez o diagnóstico – Tabela de frequências	58
TABELA 13: Tempo de Diagnóstico – Tabela de frequências	59
TABELA 14: Clarificada Diagnóstico – Tabela de frequências	61
TABELA 15: <i>Scores</i> de <i>Stress</i> , Ansiedade e Depressão: medidas	62

de tendência central

TABELA 16: <i>Scores</i> de <i>Coping</i> : medidas de tendência central	65
TABELA 17: <i>Scores</i> das Dimensões de <i>Coping</i> : Estatística Descritiva	70
TABELA 18: <i>Scores</i> das Dimensões da EADS-21: Estatística Descritiva	72
TABELA 19: <i>Alpha</i> de <i>Cronbach</i> para verificar a consistência interna da escala EADS-21, para o <i>Stress</i> .	95
TABELA 20: <i>Alpha</i> de <i>Cronbach</i> para verificar a consistência interna da escala EADS-21, para a Ansiedade.	95
TABELA 21: <i>Alpha</i> de <i>Cronbach</i> para verificar a consistência interna da escala EADS-21, para a Depressão.	95
TABELA 22: <i>Alpha</i> de <i>Cronbach</i> para verificar a consistência interna da escala WOC, para o <i> coping</i> confrontativo.	96
TABELA 23: <i>Alpha</i> de <i>Cronbach</i> para verificar a consistência interna da escala WOC, para o <i> coping</i> Distanciamento.	96
TABELA 24: <i>Alpha</i> de <i>Cronbach</i> para verificar a consistência interna da escala WOC, para o <i> coping</i> Auto-controlo.	96
TABELA 25: <i>Alpha</i> de <i>Cronbach</i> para verificar a consistência interna da escala WOC, para o <i> coping</i> Procura de Suporte Social.	96
TABELA 26: <i>Alpha</i> de <i>Cronbach</i> para verificar a consistência interna da escala WOC, para o <i> coping</i> Responsabilidade.	97
TABELA 27: <i>Alpha</i> de <i>Cronbach</i> para verificar a consistência interna da escala WOC, para o <i> coping</i> Evitamento.	97
TABELA 28: <i>Alpha</i> de <i>Cronbach</i> para verificar a consistência interna	97

da escala WOC, para o <i> coping</i> Resolução de Problemas.	
TABELA 29: <i>Alpha</i> de <i>Cronbach</i> para verificar a consistência interna da escala WOC, para o <i> coping</i> Aprendizagem Positiva.	97
TABELA 30: <i>Scores</i> de <i>Coping</i> : Testes de Normalidade	98
TABELA 31: <i>Scores</i> de <i>Coping</i> : Teste de Homogeneidade de Variâncias	99
TABELA 32: <i>Scores</i> de <i>Coping</i> : Anova one-way	100
TABELA 33: <i>Scores</i> da Escala de Ansiedade, Depressão e Stress (EADS-21): Testes de Normalidade	101
TABELA 34: <i>Scores</i> da Escala de Ansiedade, Depressão e <i>Stress</i> (EADS-21): Teste de Homogeneidade de Variâncias.	101
TABELA 35: <i>Scores</i> da Escala de Ansiedade, Depressão e <i>Stress</i> (EADS-21): Anova one-way.	102

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1 - Distribuição gráfica dos “Respondentes”	42
FIGURA 2 – Distribuição gráfica da “Idade”	44
FIGURA 3 - Distribuição gráfica do “Estado Civil”	46
FIGURA 4 - Distribuição gráfica do “Rendimento”	47
FIGURA 5 - Distribuição gráfica do “Tipo de Gravidez”	49
FIGURA 6 - Distribuição gráfica do “Tipo de Parto”	50
FIGURA 7 - Distribuição gráfica do “Sexo da Criança”	52
FIGURA 8 - Distribuição gráfica da “Idade da Criança”	53

FIGURA 9 - Distribuição gráfica do “Número de Irmãos”	55
FIGURA 10 - Distribuição gráfica de “Notou Dificuldades”	57
FIGURA 11 - Distribuição gráfica de “Quem fez o Diagnóstico”	58
FIGURA 12 - Distribuição gráfica do “Tempo de Diagnóstico”	60
FIGURA 13 - Distribuição gráfica de “Clarificada Diagnóstico”	61
FIGURA 14 - Distribuição gráfica dos “Scores de Stress, Ansiedade e Depressão”	63
FIGURA 15 - Distribuição gráfica dos “Scores de Coping”	66
FIGURA 16 - Distribuição gráfica das médias dos “Scores das Dimensões de Coping” e “Tempo de Diagnóstico”	71
FIGURA 17 - Distribuição gráfica de “Scores das Dimensões da EADS-21: Stress, Ansiedade e Depressão”	73

RESUMO

Os Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD) caracterizam-se pelo comprometimento da interacção social, pelo uso estereotipado da linguagem e pela presença de comportamentos repetitivos com interesses restritos. O presente estudo objectivou investigar se o tempo de diagnóstico de perturbação do espectro do autismo, de um filho é um predictor de *stress* e ansiedade parental, e se afecta as estratégias de *coping* adoptadas por estes pais face ao diagnóstico. Participaram 20 pais, com idades compreendidas entre os 28 e os 47 anos, cujos filhos apresentam diagnóstico de perturbação do espectro do autismo. O instrumento utilizado no presente estudo para medir as reacções psicológicas parentais, como a ansiedade, o *stress* e a depressão, foi a *Depression Anxiety Stress Scales* (DASS) (Lovibond & Lovibond, 1995) que no presente trabalho designaremos por Escalas de Ansiedade Depressão e *Stress* (EADS-21) (adaptada por Pais-Ribeiro, Honrado & Leal, 2004). O instrumento utilizado para medir as estratégias de *coping* foi O *Ways of Coping Questionnaire*, que designaremos por WOC, que é uma adaptação da versão original de Folkman e Lazarus, 1988, conseguida por Pais-Ribeiro e Santos (2001). Os resultados revelaram que não existem diferenças significativas entre o tempo de diagnóstico e os *scores* da EADS-21, ou seja, o tempo de diagnóstico não afecta significativamente os resultados da Escala de Ansiedade, Depressão e *Stress*. Quanto às estratégias para lidar com as emoções, os resultados revelaram que não existem diferenças significativas entre o tempo de diagnóstico e os *scores* de *coping*. Os dados corroboram a teoria no sentido em que o *stress*, a ansiedade e depressão, podem estar ou não presentes na vida dos pais, face ao diagnóstico de perturbação do espectro do autismo de um filho, independentemente do tempo do diagnóstico, assim como os mecanismos que estes pais utilizam perante uma situação adversa não apresentam relação com o tempo de diagnóstico, sendo que estes mecanismos vão depender apenas das características do evento causador de *stress* e características do próprio indivíduo e do modo como este vivencia o problema.

Palavras-Chave: Autismo; Diagnóstico; *Stress* Parental; Ansiedade; Estratégias de *Coping*.

ABSTRACT

The Pervasive Developmental Disorders (PDD) can be described as a severe developmental disorder that presents deficits in reciprocal social interaction, communication and restricted and repetitive interests and behaviors. The goal of this study was to evaluate if the time of diagnosis is a stress and an anxiety predictor and if the time of diagnosis affects coping strategies that parents adopt. In this study, participated 20 parents (ages 28 to 47), whose children have an autism spectrum disorder diagnosis. One of the measures used was the Depression Anxiety Stress Scale (DASS) (Lovibond & Lovibond, 1995) that, in this study, will be called Escalas de Ansiedade Depressão e Stress (EADS-21) (adapted by Pais-Ribeiro, Honrado & Leal, 2004). The instrument used to measure the strategies of coping was the Ways of coping Questionnaire, what we will designate for WOC, which is an adaptation of the original version of Folkman and Lazarus, 1988, got by Pais-Ribeiro and Santos (2001). The data corroborate the theory in the sense in which the stress, the anxiety and depression, they can be or not presents in the life of the parents, face to the diagnosis of perturbation of the spectrum of the autism of a son or daughter, independently of the time of the diagnosis, as well as the mechanisms what these parents use before an adverse situation do not present relation with the time of diagnosis, being that these mechanisms are going to depend only on the characteristics of the event which caused of stress and characteristics of the individual himself and of the way since this one survives the problem.

Key-words: Autism; Diagnosis; Parental stress; Anxiety; Coping strategies.

Capítulo I - O Autismo desde o Início

1.1. História do Autismo

O termo autismo vem do grego “autós” que significa “de si mesmo”.

Em 1960, Plouller introduzia o termo autista na literatura psiquiátrica. Porém, foi Bleuler, em 1911, o primeiro a difundir o termo autismo, referindo-se no entanto ao quadro de esquizofrenia, que consistia na limitação das relações humanas.

Em Boston, nos Estados Unidos, o pedopsiquiatra Leo Kanner estudou um grupo de 11 crianças (oito rapazes e 3 raparigas), cujo comportamento descreveu como sendo “marcadamente e distintamente” diferente do da maioria das outras crianças. Embora estas crianças tivessem uma aparência física normal, cada uma delas exibia um isolamento extremo ou um “afastamento autístico profundo”. O trabalho de Kanner, publicado em 1943, e intitulado “Autistic Disturbances of Affective Contact”, alude a um “autismo infantil”.

Actualmente, referimo-nos, frequentemente, às pessoas, que apresentam este género de distúrbios, como estando afectadas por um autismo “típico” ou “clássico”. Entre as características marcantes deste autismo típico ou clássico, encontram-se: uma incapacidade comum a todos os indivíduos para desenvolver relacionamentos, mesmo com os pais e irmãos; competências de interacção limitadas, que vão desde a dificuldade em manter contacto visual até uma incapacidade de manter uma conversa, seja ela para sociabilizar ou para partilhar; uma preferência por jogos repetitivos, como a construção de torres com módulos, ou a arrumação de objectos favoritos em longas filas, sem uma ideia real sobre a qual a forma mais adequada de utilizar um qualquer brinquedo ou objecto; um desejo obsessivo de conservação da uniformidade, incluindo as rotinas; e uma perturbação extrema quando as rotinas são, inesperadamente, alteradas.

Aqui, incluem-se os rituais auto-impostos, que têm o objectivo de oferecer consolo, mas que podem ser socialmente inapropriados; uma hipersensibilidade aos estímulos ambientais, onde a resposta a uma carga excessiva de estímulos pode tomar a forma de um movimento de balanceamento do corpo ou de tapar os ouvidos com as mãos; uma boa capacidade de memorização de rotinas, frequentemente relacionadas com objectos pouco usuais, como números de calçado, matrículas de automóveis, entre

outras; um acentuado atraso, ou notório insucesso, na aquisição da linguagem e um uso pouco vulgar desta, de forma não comunicativa.

Mais tarde, Kanner mencionou a ecolália, linguagem extremamente literal, o uso estranho da negativa, a inversão pronominal e outras perturbações da linguagem (Kanner, 1946).

É relevante salientar que algumas das especulações da publicação original de Kanner, como a frieza afectiva dos familiares, particularmente a da mãe, da inteligência das crianças ser normal e de não haver presença de co-morbidade, com o tempo revelaram estar incorrectas. Com a evolução das pesquisas científicas, conclui-se que o autismo não é um distúrbio do contacto afectivo, mas sim um distúrbio de desenvolvimento.

Segundo a Associação Americana de Autismo (ASA) (1978), o autismo é uma inadequação no desenvolvimento que se manifesta de maneira grave por toda a vida. É incapacitante e aparece tipicamente nos três primeiros anos de vida. Atinge cerca de 20 entre cada 10 mil nascidos e é quatro vezes mais comum no sexo masculino do que no feminino. Não se conseguiu até agora provar qualquer causa psicológica no meio ambiente destas crianças que possa causar a doença.

Segundo Gauderer (1997), os sintomas são causados por disfunções físicas do cérebro, verificados pela anamnese ou presentes no exame ou entrevista com o indivíduo. Os sintomas incluem: distúrbios no ritmo de aparecimento de capacidades físicas, sociais e linguísticas; reacções anormais às sensações, sendo as áreas mais afectadas, a audição, a visão, o tacto, a dor, o paladar, o equilíbrio e a postura corporal; fala e linguagem ausente ou atrasada, ritmo imaturo da fala e uso de palavras sem associação ao significado; relacionamento anormal com os objectos, eventos e pessoas, assim como o uso de objectos de maneira menos própria.

Em 1944, um ano depois de Kanner ter publicado o seu artigo, Hans Asperger, pediatra austríaco, que viveu e trabalhou em Viena, publicou um trabalho intitulado “Die Autistischen Psychopathen im Kindersalter”, no qual descrevia um grupo de crianças com características muito semelhantes às de Kanner, chamando igualmente autismo ao Síndrome. De referir que nenhum destes dois autores conhecia a obra do outro. O artigo de Asperger foi traduzido para inglês, apenas em 1991 (Frith, 1991a).

No seu estudo, Asperger descreve um grupo de rapazes que tinha um QI médio ou acima da média, mas para quem era “difícil encaixar-se socialmente”. Essas crianças,

actualmente, seriam descritas pelos pais e professores como sendo “academicamente brilhantes mas socialmente estranhas”, ou “muito inteligentes mas um pouco excêntricas”, ou mesmo “insolentes, quase rudes”. Uma das características notórias do grupo de estudo de Asperger era a de serem estudantes que tinham a capacidade de falar fluentemente, mas que tinham em comum uma falta de compreensão e de capacidade relativamente à importância e ao uso da conversação social. Este grupo, comumente, exibiu um género de discurso que, embora tendo um bom conteúdo gramatical, uma boa articulação e um vocabulário rico, era pedante e estereotipado na sua enunciação. Descrições modernas relacionadas com esta dificuldade incluem conversações unilaterais, discursos na forma de monólogos e um uso inapropriado ou incomum de palavras complicadas ou características do discurso do adulto. Alguns indivíduos com este distúrbio são descritos como muito formais ou afectados quando falam.

Uma outra característica manifesta deste grupo de estudo era a de todos os rapazes fazerem com frequência tentativas de socialização e de aproximação aos outros, embora ao fazê-lo, normalmente cometessem erros – descrições modernas também incluem que crianças com este distúrbio não são capazes de aprender com os seus erros. Para além de terem falta de competências sociais, em muitos elementos deste grupo, notava-se uma fraca coordenação.

Os indivíduos com “autismo clássico” do grupo de estudo de Kanner, e os do grupo de Asperger partilhavam algumas características, sobretudo uma tendência para manterem interesses obsessivos ou invulgares, e uma preferência pelas rotinas.

Apesar das competências dos indivíduos com Síndrome de Asperger, estes têm igualmente dificuldade com a interacção social recíproca e com a comunicação funcional, embora falem com propriedade, comportamento e rigidez de pensamento.

O transtorno de Asperger diferencia-se do autismo essencialmente pelo facto de não ser acompanhado por atraso, ou deficiência na linguagem, ou no desenvolvimento cognitivo. A diferença fundamental entre um indivíduo com autismo de alto funcionamento, e um indivíduo com transtorno de Asperger, é que o indivíduo com autismo possui um QI executivo maior que o verbal e apresenta atraso na aquisição da linguagem. Na prática clínica, a distinção fará pouca diferença, porque o tratamento e as intervenções dirigidas são semelhantes.

De referir que a Síndrome de Asperger foi identificada em 1944, mas só foi oficialmente reconhecido como critério de diagnóstico no DSM-IV, em 1994.

1.2. Perturbações do Espectro do Autismo

Na esteira dos estudos de Wing e Gould, foi desenvolvida por Simon Baron-Cohen, Uta Frith e Alan Leslie uma outra teoria, a de que as pessoas com perturbações do espectro do autismo (PEA) têm uma “teoria da mente” deficitária (Hewitt, 2005).

Teoria da Mente – capacidade para compreender os estados mentais dos outros.

Muito trabalho e investigação tem sido realizada, e continuam a realizar-se, relativamente a todos os aspectos das PEA. Embora tenham surgido alegações que variam entre o anúncio de “curas milagrosas” e a asseveração de que “podem ser conseguidas melhoras”, os dados recolhidos até à data sugerem que, embora se possa lidar com o autismo através de uma intervenção especializada, não existe cura para o autismo. Se uma pessoa tem autismo, será autista toda a vida. Em cada indivíduo, esta situação manifestar-se-á em diferentes níveis de intensidade.

O Espectro do Autismo

Embora os indivíduos dos grupos de estudo de Kanner, de Asperger, e de Wing e Gould apresentassem incapacidades mais ou menos acentuadas nas áreas da comunicação, da imaginação e da socialização (actualmente referidas normalmente como a Tríade de Incapacidades), havia entre estes indivíduos diferenças notórias, especialmente entre os grupos de Kanner e os do grupo de Asperger, muitas das quais já referimos. Porém, como é necessário aplicar diferentes abordagens às pessoas com Síndrome de Asperger, é muito importante reconhecer e identificar os indivíduos por este afectados.

Tentativas frequentes de aproximação social, uma capacidade de falar fluentemente, em conjugação com um QI médio ou acima da média e com a afirmação da consciência de si mesmo, por parte dos indivíduos, têm como resultado a protelação do diagnóstico da Síndrome de Asperger.

Entre as características mais comuns da Síndrome de Asperger incluem-se: um QI médio ou acima da média; manifestações frequentes de comportamento social estranho ou inapropriado; interpretação literal da linguagem; discurso fluente, muitas vezes recorrendo a palavras complicadas; monólogos prolongados; discurso monótono e formal, ou afectado; aparência de excentricidade; má coordenação motora; uma

consistência de ser diferente, especialmente nos indivíduos mais velhos; uma tendência para uma baixa auto-estima e uma desvalorização de si próprio e tendência para a depressão, ou, em situações extremas, para o suicídio.

Não há duas pessoas que sejam afectadas exactamente da mesma maneira, e assim, cada uma é referenciada como tendo PEA; algumas são referenciadas como tendo Síndrome de Asperger.

Podendo o diagnóstico de PEA ser feito em qualquer momento da vida, é mais usual que o diagnóstico do “autismo clássico” ocorra entre os 18 meses e os 2 anos e meio. Por motivos que já foram referidos, o diagnóstico da Síndrome de Asperger é feito geralmente mais tarde, normalmente entre os quatro e os seis anos de vida, embora possa ocorrer bem para além do limiar da idade adulta. Crê-se que alguns indivíduos com síndrome de Asperger nunca chegam a ser oficialmente diagnosticados, por estarem tão subtilmente afectados. Há também quem pense que todos nos encontramos algures no espectro do síndrome.

Segundo Hewitt (2005), investigação recente mostra que as PEA afectam quatro vezes mais os indivíduos do sexo masculino do que os do sexo feminino, incluindo-se a Síndrome de Asperger. Esta estimativa substitui a antiga proporção de 10:1 (sexo masculino para sexo feminino) aplicável à Síndrome de Asperger. O raciocínio por detrás desta conjectura é o de que raparigas com síndrome de Asperger parecem ser capazes de disfarçar os seus sintomas com mais eficácia, pelo que passam sem detecção.

Um diagnóstico precoce de PEA, que permita uma intervenção precoce, é geralmente encarado de forma positiva pelos pais.

Capítulo II - Autismo: Considerações Diagnósticas

2.1. O Autismo como Diagnóstico

Kanner realizou em 1943, a primeira descrição do quadro clínico de autismo. Através de um relato detalhado do comportamento observado num grupo de crianças, Kanner chamou a atenção para diferentes características que eram comuns a todas as crianças. Entre elas, podemos citar a incapacidade para se relacionar com os outros, comprometimento da aquisição da linguagem, insistência obsessiva para manter a rotina e recusa alimentar nos primeiros anos de vida.

Para Kanner, este quadro clínico caracterizava uma situação particular, presente desde os primeiros anos de vida e que, portanto, deveria ser diferenciada dos demais diagnósticos existentes em psiquiatria infantil, inclusivamente da esquizofrenia. Desta forma, surgiu o autismo infantil como entidade diagnóstica específica.

Porém, conforme observações feitas por Rutter (1976), o termo autismo já nasceu envolto em muita confusão. Utilizado inicialmente em Psiquiatria por Bleuler, para descrever o isolamento encontrado em pacientes esquizofrênicos, o termo autismo neste contexto referia-se ao facto destes pacientes viverem no seu mundo de fantasias. No caso do autismo definido por Kanner (1943), havia uma incapacidade para desenvolver relacionamentos que era acompanhada por uma falta de imaginação. Kanner não parecia acreditar que por trás do isolamento existisse um mundo de fantasias a ser descoberto. Pelo contrário, acreditava existir uma incapacidade para criar e imaginar. Este mal entendido gerou uma grande confusão, na qual esquizofrenia infantil, autismo e psicose infantil eram utilizados como sinónimos.

Apesar de se referirem a contextos diferentes, Rapin (1991), reforça a ideia de que o autismo e a esquizofrenia são patologias diferentes, e apoia a sua argumentação em três pontos: no autismo os sintomas surgem nos primeiros anos de vida, enquanto que a esquizofrenia, comumente, se inicia na adolescência ou no início da idade adulta; o autismo é uma desordem estática, enquanto que a esquizofrenia cursa com recidivas ou remissões; no autismo não estão presentes alucinações e delírio, que geralmente fazem parte da esquizofrenia. Portanto, tais argumentos fortalecem a hipótese de que o autismo é uma entidade diagnóstica autónoma e distinta da esquizofrenia.

Após esta primeira descrição, inúmeros pesquisadores deram continuidade ao trabalho iniciado por Kanner (1943), objectivando organizar e avaliar quais seriam os sintomas fundamentais para que alguém recebesse o diagnóstico de autismo. Para Tinbergen & Tinbergen (cit in Roncon, 2003), o sintoma essencial era o facto, destas crianças evitarem “olhar-no-olho”, e na sua descrição desconsideravam muitos outros sintomas descritos por Kanner.

A visão clínica do autismo, definida por Kanner em 1943, veio a ser redefinida nos últimos 50 anos, contudo, têm-se mantido as características básicas assinaladas por este autor.

Posteriormente a Kanner, vários investigadores realizaram estudos com vista a determinar uma definição precisa e o mais universal possível, sendo que a maioria optou por recorrer a um dos sistemas clínicos de diagnóstico, formalmente aceites. Estas referem-se às designações formuladas pela Associação americana de Psiquiatria (APA) e publicadas nas várias edições do Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM), que tem vindo a ser sucessivamente reformulado, em virtude dos progressos; e, sistema clínico formal da Organização Mundial de Saúde (OMS) e classificação Internacional das Doenças (ICD10) (Marques, 1998; Messias, 1995; Pereira, 1996).

Para Marques (1998, p. 24), “Ambos os sistemas (...) concordam que a condição essencial ao diagnóstico de autismo é a presença de três perturbações principais do desenvolvimento: limitações na interacção social recíproca (verbal e não verbal) e limitações da capacidade de imitação, que se traduzem por um padrão ou repertório comportamental restrito. Trata-se da denominada “tríade de Lorna Wing” (...). Sendo o sistema de classificação mais usado o da APA (DSM), já que se considera mais abrangente e por fornecer uma maior cobertura da amostra, o que facilita a investigação relativa a uma melhor análise dos vários subtipos (Marques, 1998; Pereira, 1996; Messias, 1995; Lippi, 2005).

2.2. Tríade de Incapacidades

Em 1979, Wing e Gould publicaram os resultados do seu estudo, levado a cabo em Camberwell, que confirmavam que, embora as crianças autistas apresentassem um vasto leque de dificuldades, havia três áreas de incapacidade que podiam facilmente ser

identificadas – linguagem e comunicação, competências sociais e flexibilidade de pensamento ou de imaginação. Consequentemente, a “Tríade de Incapacidades” de Wing veio a ser a base do diagnóstico.

Para se compreender melhor a forma como o autismo (incluindo a Síndrome de Asperger), tal como definido por Wing e Gould (1979), afecta um indivíduo, vamos examinar a Tríade de Incapacidades em maior detalhe.

Comunicação

A competência comunicação é infinitamente complexa. Para além das complexidades do conteúdo verbal (expressão, volume e velocidade do discurso), inclui as do contacto visual, da expressão facial e da linguagem corporal, que são incalculáveis.

A incapacidade para interpretar, usar e responder apropriadamente à comunicação é uma dificuldade enfrentada, com regularidade, por todos os indivíduos com autismo. Tanto aqueles que não conseguem falar, como os que têm síndrome de Asperger, que apresentam uma tendência para fazer interpretações literais e/ou para emitir monólogos enfadonhos, a comunicação social efectiva e apropriada representa um desafio constante.

Enquanto que os indivíduos afectados por autismo clássico não estabelecem, por natureza, contacto visual, os que têm síndrome de Asperger estabelecem contacto visual, porém, podem ser incapazes de fazê-lo ou de interpretá-lo de forma correcta. Eles podem fixar o olhar ou afastá-lo nas alturas mais inapropriadas, o que, para além de originar dificuldades sociais óbvias, pode também afectar a sua aprendizagem académica. Nenhum indivíduo com autismo é capaz de interpretar com facilidade este aspecto da comunicação, de uma forma que lhe permita identificar ou responder adequadamente ao seu verdadeiro significado verbal.

Apesar das dificuldades com que se enfrentam todos os indivíduos com autismo, com o auxílio de uma intervenção especializada, a sua capacidade de comunicação pode ser melhorada.

Socialização

No caso da maioria das pessoas, o aspecto social da vida é frequentemente a parte que apreciam (e a expectativa é a de que sejam capazes de apreciá-la), acima de todas as outras. A maior parte das crianças em idade escolar gosta dos períodos de brincadeira e de fazer novas amizades. Para as crianças afectadas pela forma mais clássica de autismo, que preferem sobretudo afastar-se dos outros para se centrarem em objectos, não é este o caso. Naquelas que apresentam síndrome de Asperger, que procuram integrar-se mas, ao fazê-lo, normalmente cometem repetidamente os mesmos erros, as situações sociais, quaisquer que sejam, resultam frequentemente em frustração e perturbação. Todos os indivíduos com autismo são regularmente confrontados pela sua incapacidade natural para decifrar e para reagir adequadamente a diferentes situações sociais.

Contudo, com uma intervenção especializada, um indivíduo com este distúrbio, pode ser auxiliado a adquirir competências de socialização mais eficazes, a natureza complexa da desordem pode exigir que essas competências tenham de ser, num período inicial, ensinadas, em cada situação social ou em ambientes novos. À medida que um indivíduo constrói um banco de memórias de cenários sociais de sucesso “experimentados e testados na vida real”, tornar-se-á mais capaz de responder adequadamente em qualquer situação social encontrada (Hewitt, 2005).

Imaginação

Uma deficiência de imaginação afecta bastante a capacidade de um indivíduo para fazer de conta, ou para, de qualquer outra forma, se envolver no jogo imaginativo ou criativo com os outros, ou a sua capacidade para resolver problemas.

Para além disto, esta incapacidade pode inclusivamente conduzir os indivíduos a exibirem uma compreensão limitada das consequências, tanto positivas como negativas. Sem uma experiência afectiva de um evento, que forneça um banco de memórias de situações da vida real, uma pessoa será incapaz de conceber que algo poderá acontecer, não prestando atenção portanto, a quaisquer avisos ou explicações verbais, mesmo que muito detalhadas ou demoradas.

Uma incapacidade de imaginação resulta frequentemente em resistência a qualquer tipo de mudança. A maior parte de nós pode apenas imaginar como deve ser extenuante ter de lutar para conseguir, constantemente, lidar com sucesso a mudanças inquietantes, para além de ter de enfrentar pressões adicionais próprias da adolescência.

2.3. Sistemas de Diagnóstico

Acerca dos sistemas de diagnóstico, destaca-se a DSM-IV (actualmente, é a classificação que reúne maior consenso e a mais usada) e o ICD10, que têm baseado os seus critérios em problemas que se podem organizar estruturalmente em três áreas diferentes, com início antes dos três anos de idade, sendo estas: Comprometimento na interacção social, Comprometimento na comunicação verbal e não-verbal, e no brinqueio imaginário, Comprometimento em interesses restritos e repetitivos (Messias, 1995; APA, 1996).

Assistiu-se a uma evolução progressiva ao nível dos critérios patentes na DSM, pelo que os mesmos acompanharam a evolução das investigações no campo do autismo e das noções vigentes de cada um dos momentos, conforme consta do trabalho de Lippi (2005) e de Ballone (2002). Em 1994, foram efectuadas alterações que trouxeram alterações no campo do diagnóstico do autismo. De entre as alterações efectuadas denota-se uma mudança ao nível da categorização do autismo, de modo que as Perturbações Globais do Desenvolvimento se encontravam previamente no Eixo II (área de perturbações a longo prazo e com mau prognóstico), passando a estar no Eixo I (destinado a diagnósticos episódicos e distúrbios mais transitórios). Tal deixa transparecer um reconhecimento de que a sintomatologia desta perturbação é variável, segundo a intervenção adequada (APA, 1996; Marques, 1998).

Actualmente, é sem dúvida a patologia autista a que se assume como mais reconhecida de entre o conjunto das perturbações mais frequentes do grupo das Perturbações Globais do Desenvolvimento. Segundo Marques, (2002) “Esta categoria diagnóstica passou a integrar em si uma variedade de perturbações, nomeadamente o distúrbio autista, a perturbação desintegrativa da infância, a Síndrome de Asperger, o síndrome de Rett e a perturbação global do desenvolvimento sem outra especificação (PGDSOE)”.

2.4. Diagnóstico Diferencial

O conjunto das características que diferenciam o autismo de outras patologias, bem como os seus limites, permitem determinar a identidade de uma perturbação. Portanto, com base no DSM-IV (2002) e em autores como Ballone (2002), Kuperstein e Missalglia (2005), Marques (1998), Messias (1995) e Pereira (1996, 1999), o diagnóstico diferencial de perturbação do espectro do autismo, deve estabelecer-se com as Perturbações Globais do Desenvolvimento, nomeadamente: Síndrome de Rett, Perturbação Desintegrativa da Infância, Síndrome de Asperger; bem como, com a Esquizofrenia, a Perturbação da Linguagem Expressiva, o Distúrbio Misto de Expressão e Recepção, e o Atraso Mental. Com base nos autores referidos serão abordadas as características e especificidades que auxiliam o diagnóstico diferencial entre elas e o autismo.

Síndrome de Rett

O Síndrome de Rett é considerado como portador de uma etiologia genética. Este afecta o sexo feminino e, além deste aspecto, caracteriza-se pelo facto do seu desenvolvimento apresentar um início normal gradual, no qual ocorre uma perda das capacidades adquiridas (por volta dos dois anos de idade). Como no autismo existe comumente perda da linguagem, este facto constitui um factor que dificulta o seu diagnóstico, no entanto existem particularidades que facilitam a identificação do Síndrome de Rett: abrandamento do crescimento do perímetro craniano, perda de habilidades motoras manuais já adquiridas e dificuldade de coordenação óculo-manual.

Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância

É característica desta perturbação o desenvolvimento precoce normal ainda que este seja acompanhado por uma desintegração, não explicada, nos primeiros cinco anos de vida (regra geral). Aquando desta desintegração assiste-se a uma perda da linguagem, da necessidade e prazer de estabelecer contacto social, empobrecimento do contacto visual, perda de outras formas de comunicação não-verbal (como apontar). Ao invés, no autismo, é essencialmente no primeiro ano de vida que se assiste às perturbações do

desenvolvimento, todavia, é sempre atribuído o diagnóstico de autismo quando a informação do desenvolvimento precoce não é avaliável ou quando não é possível documentar o período de desenvolvimento normal exigido.

Síndrome de Asperger

Este síndrome surge na DSM-IV em 1994, visto que anteriormente a estas crianças cabia-lhes a denominação de possuir uma personalidade esquizóide. Só então, em 1994, este documento lhe atribuiu uma distinção diferenciada do distúrbio autista. Esta distinção baseia-se fundamentalmente em aspectos como o facto, do diagnóstico ser mais tardio, relativamente ao do autismo, já que os atrasos não são tão evidentes e por norma, estas crianças não apresentam debilidade mental, nem são tão importantes as perturbações da linguagem e socialização.

Perturbação Global do Desenvolvimento Sem outra Especificação

Comparativamente com os itens exigidos no diagnóstico do autismo, o diagnóstico desta perturbação exige a presença de menos itens e de menor intensidade, além de que apresenta menor compromisso cognitivo e conseqüente atraso mental. Quanto às controvérsias em redor desta categoria diagnóstica, os defensores da noção de espectro defendem que esta constitui uma variação do autismo, ao invés do que se verifica na DSM-IV, em que esta perturbação não possui um número de critérios suficientes para pertencer ao conjunto das Perturbações Globais do Desenvolvimento, Esquizofrenia ou Distúrbio da Personalidade (ainda que apresente compromisso nas áreas centrais).

Esquizofrenia

Segundo o DSM-IV, o diagnóstico diferencial do autismo com a esquizofrenia infantil, fundamenta-se no desenvolvimento normal (ou quase normal), que é possível identificar durante alguns anos, bem como a presença de sintomas activos com alucinações (durante pelo menos um mês), que estão ausentes na patologia autista. Além

disso, ao contrário do que ocorre com os autistas, as crianças com esta perturbação possuem períodos de “normalidade”.

Mutismo Selectivo

Não é difícil estabelecer o diagnóstico diferencial relativamente ao autismo, uma vez que a inibição voluntária da fala, que se fundamenta essencialmente num problema de interacção social, uma resposta afectiva e intencional, mais do que uma perturbação da linguagem. É comum que as crianças com mutismo selectivo demonstrem possuir competências comunicativas consideradas adequadas em determinados contextos, o que não ocorre em crianças com autismo.

Perturbação da Linguagem Expressiva e Perturbação Mista da Expressão e Recepção da Linguagem

Com base no DSM-IV, ocorrem nestas perturbações incapacidades linguísticas, que não se encontram relacionadas com a presença de uma incapacidade qualitativa das interacções sociais, nem com os padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados, característicos da perturbação autista.

Marques (1998), refere que no contexto das perturbações da linguagem, Rapin em 1987 defende a existência de um contínuo entre o autismo e as perturbações específicas da linguagem, sobretudo se estes se encontrarem envolvidos com problemas associados ao processamento central da linguagem. Além disso, Rapin aponta ainda para a existência de um défice semântico pragmático, em crianças que não apresentem os critérios exigidos pelo diagnóstico do autismo. No mesmo ano, Rapin e Allen, defendem igualmente que as dificuldades comunicativas manifestas nas crianças com défice semântico pragmático são mais aparentes no caso do discurso contínuo, comparativamente à produção ou compreensão. Somam também, um grupo de características particulares: tendência para falar muito sem comunicar verdadeiramente, e tendência para dar respostas tangenciais às questões ou mudar de tópico, sem explicação.

Todavia, “(...) ainda é difícil validar a existência de um subgrupo semântico pragmático ou mesmo compará-lo com as perturbações do espectro do autismo, devido

à inexistência de instrumentos de avaliação sensíveis a estas particularidades linguísticas, mas as investigações e estudos realizados mostram uma tendência no sentido desta subdivisão.” (Marques, 2002, p. 46).

Atraso Mental

Os autores denotam uma grande dificuldade em determinar nos indivíduos com atraso mental se estes apresentam o diagnóstico de autismo, e esta dificuldade torna-se ainda mais demarcada nos casos de crianças com um atraso mental severo e profundo. Com base no DSM-IV, este diagnóstico é reservado para situações em que se identifique a existência de déficit social qualitativo, déficit nas competências comunicacionais e características comportamentais específicas do distúrbio autista.

Capítulo III - Perspectivas sobre a Etiologia do Autismo

3.1. Etiologia

Muitos estudos têm vindo a ser desenvolvidos na tentativa de contribuir para a definição de autismo, contudo, muito há ainda a investigar para combater a indefinição relativamente à sua etiologia (Ballone, 2002; Bosa e Callias, 2000; Borges, 2000; Marques, 2002; Pereira, 1996, 1999).

São múltiplas as teorias que pretendem esclarecer as perturbações do espectro do autismo. Contudo, se por um lado se encontram teorias comportamentais que “(...) tentam explicar os sintomas característicos desta perturbação com base nos mecanismos psicológicos e cognitivos subjacentes (...)”, sob outra perspectiva, encontram-se as teorias neurológicas e fisiológicas que “(...) tentam fornecer informação acerca de uma possível base neurológica. “ (Marques, 1998, p. 43). Mas, embora invistam “(...) em áreas tão diversificadas, mais do que um conflito, existe entre elas como que uma complementaridade, que por certo vai permitir uma identificação cada vez mais clara e operacional da explicação etiológica”, como referido por Marques (1998, p.43).

Da consulta bibliográfica efectuada, foram encontradas várias teorias que procuram explicar o problema da etiologia, ou causa do quadro clínico do Autismo, no entanto, serão apenas abordadas algumas das hipóteses que mostraram ser mais relevantes, relativamente à importância das investigações e os avanços que proporcionaram no contexto desta temática. Desta salientam-se as Teorias Psicogenéticas, as Teorias Biológicas, as Teorias Psicológicas, as Teorias Afectivas e as Teorias Cognitivas, na perspectiva de Ballone (2002), Bosa e Callias (2000), Borges (2000), Marques (1998), Marques (2002) e Pereira (1996). Contudo, Borges (2000) e Lippi (2005) consideram que as teorias mais recentes, que fornecem um maior esclarecimento do ponto de vista do diagnóstico são a Teoria Afectiva e a Teoria Cognitiva.

Teorias Psicogenéticas

Já Kanner em 1943 considerou o autismo como uma perturbação do desenvolvimento constitucionalmente determinada, sugerindo a possibilidade de

existência de uma componente genética, que com o passar do tempo se revelou correcta, contudo, foi o próprio Kanner que especulou relativamente à possibilidade dos pais contribuírem para o distúrbio (Bosa & Callias, 2000; Pereira, 1996; Marques, 1998).

Esta perspectiva fundamenta-se nas teorias psicanalíticas e defendem que as crianças autistas eram normais no momento do nascimento, mas que devido a factores familiares (pais frios e pouco expressivos), o desenvolvimento afectivo das crianças era afectado, o que provocava um quadro autista (Borges, 2000; Duarte, Bordin & Jensen, 2001; Messias, 1995; Tomkiewicz, 1987).

Segundo Marques (1998, p. 44), Kanner considerou que as singularidades psicológicas dos pais das crianças com autismo traduziam-se em relações distorcidas e patológicas com os seus filhos, e estavam na origem do síndrome autista. Além disso, interpretava o autismo como uma perturbação predominantemente emocional.

Posteriormente, nas décadas de 50 e 60, começa a entender-se que o distúrbio emocional correspondia a uma resposta desadaptativa, frente a um ambiente que não é favorável, mais do que um défice inato (Marques, 1998; Borges, 2000). Ainda nesta ordem de ideias, Eisenberg considerava como uma reacção à relação parental, pelo que segundo este, a criança poderia estar a responder ao tratamento mecânico, frio e obsessivo recebido por parte dos pais, como referem Bosa e Callias (2000), Pereira (1996), e Marques (2002).

Bettelheim em 1967 desenvolveu a teoria das “mães frigorífico”, na qual se entendia que as crianças se tornavam autistas como uma resposta desadaptativa a um ambiente ameaçador e não carinhoso, por parte da mãe (Zulueta, 1998; Tomkiewicz, 1987). Marques (1998), acrescenta que este processo compreendia diferentes momentos, tornando-o gradual no decorrer do desenvolvimento, nos quais a criança se poderia tornar autista.

A maioria dos estudos desta época partilhou esta visão dos acontecimentos, contudo, só na década de 70 surgiram outros estudos que se contrapunham aos resultados até então obtidos.

Não descurando o facto desta leitura psicanalítica ter trazido contributos para análise da etiologia do autismo, certo é que actualmente se considera que a mesma trouxe efeitos nefastos para as famílias destas crianças, que carregaram a culpa de serem os autores de tais alterações nos filhos, como é descrito por Borges (2000), Duarte, Bordin e Jensen (2001).

Existem investigadores que referem que não existe suporte empírico para a noção de que o autismo seja originado pelos padrões das interações familiares desviantes.

Assim, na génese do autismo, vários autores têm constatado que o défice cognitivo assume um papel crucial. Além disso, com os avanços nas técnicas de estudo cerebral, tem-se assistido a um aumento progressivo no seu desenvolvimento (Borges, 2000).

Teorias Biológicas

As investigações posteriores, que dizem respeito às perturbações do espectro do autismo, revelaram indícios de que nesta perturbação existiria uma origem neurológica de base. Partindo das hipóteses psicogenéticas, um dos primeiros argumentos que pretendeu derrubar as mesmas, encontrava-se relacionado com o facto de que as crianças autistas possuem grande probabilidade de vir a sofrer de epilepsia (a incidência aumenta com a infância e adolescência) (Pereira, 1996; Marques, 1998).

Em 1967, os estudos de follow-up efectuados por Rutter e Lockyer, e em 1973, estudos de DeMeyer e outros colaboradores, pretenderam indicar a existência de uma perturbação neurológica (Marques, 1998), em situações em que esta não estivesse ainda completamente identificada, pelo que lhes coube o mérito de iniciarem a identificação do papel da componente genética do autismo, mesmo que actualmente ainda não haja certezas quanto ao papel que os genes desempenham no aparecimento desta perturbação (Barthélémy & Lelord, 1987; Costa & Nunesmaia, 1998; Gillberg, Nordin & Ehlas, 1996; Quinhones-Levy, 2004).

Através de vários estudos, verificou-se que ao nível da distribuição por géneros, o autismo é quatro vezes mais comum nos rapazes do que nas raparigas, e esta relação eleva-se para 5:1 se se considerar o espectro autista na sua totalidade. Em 1994, Happé considerou que apesar de um elevado número de casos de autismo ainda se manterem idiopáticos (cerca de 2/3), estudos detalhados têm demonstrado e documentado uma etiologia orgânica em cerca de 25% dos casos, como é apresentado por Marques (1998).

Dos relatos existentes, constata-se a associação do autismo com vários distúrbios biológicos (incluindo paralisia cerebral, rebéola pré-natal, toxoplasmose, infecções por citomegalovirus, encefalopatia, esclerose múltipla, meningite, hemorragia cerebral,

fenilcetonúria, e vários tipos de epilepsia), e partindo destas concepções, actualmente aceita-se que o autismo resulta de uma perturbação de determinadas áreas do sistema nervoso central, que afectam a linguagem, o desenvolvimento cognitivo e intelectual e a capacidade em estabelecer relações, segundo descrevem vários autores (Bosa & Callias, 2000; Borges, 2000; Marques, 1998; Marques, 2002; Messias, 1995; Barthélémy, 1987; Pereira, 1996, 1999; Golse, Haag & Bullinger, 2000).

Em 1991, um estudo realizado por Steffenfurg refere que 90% da sua amostra apresentava evidências de dano cerebral com uma variedade de problemas. Com os avanços acerca dos estudos cerebrais houve lugar para o desenvolvimento progressivo de estudos biológicos deste distúrbio, o que tem vindo a alterar as teorias etiológicas. “Estes estudos incidem em áreas diversas como a genética, com estudos sobre a disfunção cortical e subcortical (Ornitz, 1977), na neuroquímica com estudos sobre os neurotransmissores e os péptidos (Gillberg, 1982), os estudos metabólicos, os factores imunológicos e complicações pré-natais, péri e pós-natais”. (Marques, 1998, p. 50).

Teorias Psicológicas

Segundo Wing, ainda que o autismo seja definido em termos comportamentais, certo é que nos últimos 30 anos se tem assistido à primazia das características cognitivas sobrepondo-se aos sintomas afectivos e comportamentais. Rimland, em 1964, desenvolveu uma dessas primeiras teorias, na qual pretendeu verificar se as crianças com autismo falhavam na associação dos estímulos recebidos com a memória como resultado de experiências anteriores (Bosa & Callias, 2000).

Contudo, só em 1970 os trabalhos de Hermelin e O’Conner deram o impulso definitivo nestas investigações, pretendendo identificar o défice cognitivo básico subjacente às alterações fundamentais do autismo (Lippi, 2005). Na perspectiva destes autores, os autistas armazenavam as informações verbais de forma neutra, sem as analisar, atribuir significado ou reestruturar, pelo que os seus estudos lhes permitiram evidenciar uma das deficiências mais importantes e específicas do autismo, que é a incapacidade de avaliar a ordem e a estrutura e de reutilizar a informação (Pereira, 1996). Segundo Happé, os autistas são, assim, incapazes de extrair regras ou de estruturar experiências, tanto nos domínios verbal, como não verbal, o que torna

compreensível a sua dificuldade em realizar tarefas orientadas por leis complexas como a linguagem e as interações sociais (cit in Marques, 1998).

De acordo com Marques (1998), os trabalhos de Frith e Hermelin, na década de 70 mostram a existência de padrões de resposta rígidos e estereotipados, na maior parte dos testes cognitivos. O’Conner e Leboyer, na década seguinte, acrescentaram que estes indivíduos não possuíam uma “representação mental” segundo o ponto de vista piagetiano, e esta incapacidade determinava a dificuldade que estes possuíam em generalizar, manifesta nas dificuldades de aprendizagem. Rutter, no fim dos anos 70, coloca a hipótese de que a perturbação central do autismo se deva a uma perturbação do desenvolvimento da linguagem associada a um défice cognitivo específico. Contudo, estas crianças apesar de possuírem um aspecto normal, eram na sua maioria deficientes mentais e cerca de 50% tinham um QI inferior a 50.

Pelos anos 80 surge a Teoria da Mente, tendo por base autores como Uta Frith, Alan Leslie e Baron-Cohen (Bosa & Callias, 2000; Baron-Cohen, 1990; Marques, 1998; Lippi, 2005). Segundo esta teoria, a tríade de incapacidades comportamentais presentes no autismo, era resultado de um impedimento da competência humana fundamental de “ler a mente dos outros”, pelo que pretenderam identificar os níveis fundamentais responsáveis pelos défices sociais no autismo, como falha no mecanismo mental de “metacognição”, aquele que coordena o “pensar acerca do pensamento”, como é referido por Baron-Cohen (1990). A Teoria da Mente significa a capacidade para atribuir estados mentais a outras pessoas e prever o comportamento das mesmas, em função destas atribuições (Bosa & Callias, 2000).

Teorias Afectivas

A tese de Kanner de que as crianças com autismo sofreriam de uma incapacidade inata de se relacionarem emocionalmente com outras pessoas foi retomada por Hobson em 1993. A teoria afectiva sugere que o autismo se origina de uma disfunção primária do sistema afectivo, havendo uma incapacidade inata básica, para interagir emocionalmente com os outros, o que levaria a uma falha no reconhecimento de estados mentais e a um prejuízo na capacidade para abstrair e simbolizar (Borges, 2000; Bosa & Callias, 2000; Lippi, 2005).

Várias hipóteses dentro destas teorias foram testadas e, de acordo com Bosa e Callias (2000), todas elas apresentam uma característica comum: a atribuição dos deficits sociais em autismo e a dificuldade em modular tanto a informação sensorial, quanto a experiência perceptiva. Dessa forma, o “retraimento” autista tem sido explicado em termos de um estado de excitação crónico, segundo Hutt e Hutt (1968), ou em flutuações nesses estados, como refere Ornitz e Ritvo (1986), que conduzem ao evitamento do olhar, reacções negativas e retraimento da interacção social, como mecanismos para controlar o excesso de estimulação (Lippi, 2005).

Ritvo, em 1986, tornou-se um dos autores pioneiros a considerar o síndrome autístico como uma desordem do desenvolvimento, causada por uma patologia do sistema nervoso central, bem como, a salientar a importância dos deficits cognitivos do autismo (Borges, 2000; Marques, 1998; Pereira, 1996; Valentin, 1999).

De modo sintético, no decorrer de mais de 50 anos, os estudos dos artigos de Kanner e Eisenberg permitem-nos afirmar: a) a descrição semiológica do Autismo Infantil Precoce não sofreu modificações ao longo dos anos; b) a concepção do quadro enquanto síndrome, passa de uma etapa inicial psicopatológica à síndrome clínica; c) a etiopatogenia do Autismo Infantil Precoce vai passar, no decorrer dos anos, de uma posição psicopatológica a uma posição biológica (genética e/ou bioquímica), após percorrer uma etapa intermediária de posição funcional; d) suas especificações sobre a inteligência e frieza afectiva mostraram falhas (Bosa & Callias, 2000; Lippi, 2005; Valentin, 1999).

Na opinião de Borges (2000), independentemente destes conhecimentos, não menos importante, é que seja feita uma intervenção precoce, de modo a permitir um prognóstico mais avalizado, e não apenas uma suspeita da presença de qualquer condição associada. Percepção que é partilhada por outros autores (Barthélémy & Lelord, 1987; Bosa & Callias, 2000; Braunwald, 1988; Gillberg, Merdin & Ehlás, 1996; Messias, 1995; Golse, Haag & Bullinger, 2000; Marques, 2002; Valentin, 1999). Marques (1998), reforça a ideia de que a classificação etiológica vai certamente ter grande impacto na prevenção, e aconselhamento genético, assim como no desenvolvimento de uma intervenção farmacológica eficaz.

Capítulo IV - Avaliação, Diagnóstico Precoce, Tratamento e Intervenção

4.1. Avaliação

É certo que as crianças com autismo manifestam um atraso em muitas áreas do desenvolvimento, razão pela qual a sua avaliação impõe a necessidade de intervenção de profissionais de diferentes áreas, nomeadamente da comunicação, do desenvolvimento global, comportamento, entre outros, já que é consensual que toda e qualquer perturbação do desenvolvimento beneficia com a intervenção e avaliação clínica, se esta for conduzida por uma equipa de carácter interdisciplinar e detentora de experiência.

Segundo Marques (2002), a avaliação decorre em dois momentos distintos: um primeiro tempo será aquele, no qual se tenta delimitar um diagnóstico preciso da perturbação que se nos depara. É preciso para delimitar fronteiras com outras perturbações análogas. O segundo tempo será aquele em que se avalia para intervir eficazmente.

Recentemente, após uma marcada evolução nas estratégias de avaliação psicoeducacionais, pretende-se que esta inclua tanto as práticas tradicionais da avaliação psicológica como a educativa, garantindo a combinação de uma abordagem que compare a informação individual, com os dados normativos, que posteriormente permita uma programação e planeamento de actividades que vão tornar compatível este processo, com as necessidades específicas da criança (Borges, 2000; Pereira 1996).

4.2. Diagnóstico Precoce

O diagnóstico precoce do autismo permite a indicação antecipada de tratamento. Os atendimentos precoces e intensivos podem fazer uma diferença relevante no prognóstico do autismo. A demora no processo de diagnóstico e aceitação torna-se prejudicial ao tratamento, uma vez que a identificação precoce deste transtorno global do desenvolvimento, permite um encaminhamento adequado e influência significativamente a evolução da criança.

4.3. Os Sinais Precoces do Autismo

Se o diagnóstico é relativamente evidente a partir dos 2-3 anos, em clínica é desejável assinalar as crianças de risco de autismo, desde a mais tenra idade. A análise clínica retrospectiva e sobretudo o visionamento dos filmes familiares (Malvy, Adrien & Sauvage, 1997) revelam a frequente existência de sinais precoces.

Dos 0 aos 6 meses podem verificar-se distorções precoces de interacção: a criança ajuizada que nunca chora, que não reclama, o bebé “que se deixa esquecer”; perturbação tónica sob a forma de hipotonia e sobretudo de ausência tónica, a partir dos 2-3 meses, sem tónus ou gesto de antecipação; pelo contrário atitude hipertónica com gesticulação incessante, incapacidade de se aninhar calmamente entre os braços; desvio frequente do olhar que pode tomar precocemente o aspecto de evitamento do olhar; o estrabismo é frequente, perturbação do sono, com insónia geralmente calma; perturbações da alimentação, como ausência de sucção, anorexia; ausência de sorriso voluntário a partir do terceiro mês, com manutenção de um rosto sério, quase “congelado”.

Segundo Hewitt (2005), dos 6 aos 12 meses, as manifestações precedentes confirmam-se e invadem a qualidade de interacção mãe-bebé; a ausência de diálogo tónico torna-se manifesta, com ausência de braços estendidos (quando se pega na criança), ausência de mímica; a criança é hipotónica, ou ao invés, hipertónica, rígida, parecendo recusar o contacto; surgem as actividades estereotipadas e a sua particularidade é persistir ou mesmo acentuar-se, quando o adulto se aproxima da criança; o evitamento do olhar pode tornar-se manifesto, activo, intenso; a frequente ausência de vocalizações e o ar sério dão a esta criança um estilo relacional mecânico; indiferença face às separações e aos reencontros.

Dos 12 aos 24-30 meses, o quadro clínico constitui-se pouco a pouco, marcado pela ausência de linguagem, mas sobretudo pela ausência de precursores da linguagem: ausência do apontar protodeclarativo (este apontar implica uma partilha da atenção visual e da atenção conjunta) ainda que o apontar protoimperativo (apontar para o objecto sem atenção conjunta) possa existir. A ausência ou recusa da atenção conjunta torna-se patente nesta idade.

As perturbações funcionais (perturbações do sono, perturbação alimentares) podem persistir: as estereotípias, a afectação gestual, e o interesse exclusivo por objectos estranhos acentuam-se (Hewitt, 2005).

4.4. Tratamento

O tratamento das psicoses infantis ou Perturbações Globais do desenvolvimento é um problema particularmente complexo, devido ao desconhecimento parcial dos clínicos, quanto aos factores etiológicos precisos e quanto ao seu peso relativo, no surgimento desta patologia.

Actualmente, a maioria das “teorias” etiológicas permanecem na categoria das hipóteses e devem ser entendidas como tal. No entanto, a abordagem terapêutica depende, evidentemente, das concepções teóricas do clínico.

4.5. Intervenção Terapêutica

O quadro de autismo não é estático, alguns sintomas modificam-se, outros podem amenizar-se e vir a desaparecer, porém outras características poderão surgir com a evolução do indivíduo. Portanto, aconselham-se avaliações sistemáticas e periódicas.

É fundamental o investimento na pessoa com autismo, toda a intervenção produzirá benefícios significativos e duradouros. A gravidade do autismo oscila bastante, porque as causas, não sendo as mesmas, podem produzir significativas diferenças individuais no quadro clínico. O transtorno autista é permanente, até ao momento presente não tem cura, nem existem tratamentos específicos para o transtorno autista.

O tratamento que se considera mais adequado é baseado na consideração das comorbidades, para a realização de atendimento apropriado, em função das características particulares do indivíduo. O envolvimento da família é essencial para a intervenção terapêutica na criança autista.

O tratamento deverá ser realizado através da actuação de uma equipa multidisciplinar que inclua no tratamento, uma vertente tanto médica como psicológica, auxiliando a criança numa inclusão social mais facilitada, uma vez que a intervenção apropriada resulta em considerável melhoria do prognóstico.

A evolução do autista estará dependente de quatro diferentes vectores que se entrecruzam: identificação precoce da síndrome, severidade e tipo de problema, tipo de tratamento, coordenação e relação entre meios de suporte. Segundo Pereira (1996), só uma organização equilibrada destes factores no seu conjunto, permitirá construir um melhor “ponto de apoio” para os diferentes níveis de intervenção: intervenção assistencial, intervenção educacional e intervenção psicológica.

Estes três níveis ofereceram ao autista um leque de cuidados que parecem responder às suas solicitações mais importantes. A intervenção assistencial procura garantir o bem-estar físico de segurança, higiene e saúde, sendo o mais primário de todos os apoios e condição necessária para que se trate o autista com dignidade e respeito pelo ser humano. Por sua vez, a intervenção educacional pretende salientar conteúdos e objectivos essenciais à modificação comportamental, nos contextos relacionais escola-casa-família-sociedade. Quanto à intervenção psicológica, esta direcciona-se para os factores não observáveis directamente nos autistas, mas que potenciam e determinam o crescimento e organização estrutural bio-psico-emocional equilibrada e normal no ser humano (Pereira, 1996).

Embora a intervenção educacional seja fulcral na melhoria de vida dos autistas, alguns pais e profissionais acreditam que certas abordagens terapêuticas desempenham um papel importante no desenvolvimento das capacidades comunicativas e na redução dos sintomas comportamentais, associados ao autismo. Estas terapias complementares podem incluir música, arte ou terapias com animais, podendo ser realizadas individualmente ou em grupo. O seu contributo situa-se a nível da criação de oportunidades de comunicação, desenvolvendo assim, a interacção social e proporcionando aquisições importantes. Estas abordagens podem facultar à criança autista formas positivas e seguras de desenvolverem relações em ambientes protegidos (Aarons & Gittens, 1992; Marques, 2002).

Os pais podem e devem ser importantes aliados no processo terapêutico da criança autista, mas para tal apresenta-se essencial que sejam dotados de conhecimentos e aptidões específicas nesse sentido. Por vezes, pode ser necessário auxiliar os pais a superar determinados obstáculos, devendo o psicólogo e/ou outros terapeutas estarem atentos e disponibilizarem-se para lhes prestarem apoio a todos os níveis (psicológico, relacional, emocional etc.).

Capítulo V - O Impacto do Autismo na Família

Os Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), que incluem o Transtorno Autista, têm sido definidos como um síndrome, envolvendo comprometimento severo e invasivo em três áreas do desenvolvimento: capacidade de interação social recíproca, capacidade de comunicação, e presença de comportamentos, interesses e actividades estereotipadas (DSM-IV-TR, 2002). Estas características podem constituir factores de *stress* potencial em familiares e/ou prestadores de cuidados.

5.1. Conceito de Stress

O *stress* deriva do verbo *stringo*, *stringere*, *strinxi*, *strictum*, que tem como significado apertar, comprimir, restringir.

Stress é um termo para o qual não se encontra em português uma tradução fácil e breve. Apesar do estrangeirismo (vocábulo utilizado na língua comum inglesa), o termo entrou na linguagem comum. Vive-se sob *stress*, não se suporta o *stress*, tem-se uma profissão de *stress*, adoce-se devido ao *stress*.

Ao *stress* associam-se acontecimentos diversos, como sejam, desastres naturais, desemprego, sentir ansiedade, etc.

O *stress* é tudo, o que levanta a suspeita de não ser nada!

A excessiva utilização do termo na sua acepção mais comum ou a extensão de manifestações que procura abarcar, torna-o rodeado de imprecisão. Não surpreende pois, que haja dificuldade em definir *stress* (Bishop, 1994; Fisher, 1997, cit in Rodrigues, 2000, p. 10).

A este propósito, Elliot e Eisdarfer (1982, cit in Lazarus & Folkman, 1984, p.11) notam que: "...após trinta e cinco anos ainda ninguém formulou uma definição de *stress* que satisfizesse a maioria dos investigadores".

O *stress* é compreendido pela maioria das pessoas como uma forma extrema de emoção. O medo, a raiva, a tristeza e até mesmo a alegria podem produzir *stress* no indivíduo, quando experienciado de forma intensa. Para Lazarus e Folkman (1984), o *stress* constitui as demandas internas ou externas, que são avaliadas pelo indivíduo como excedente dos seus recursos pessoais.

5.2. Conceito de Coping

Na literatura científica anglo-saxónica existe um termo que não tem uma tradução fácil para português e que se designa por *coping* (Silva & Firmino, 1988, cit in Rodrigues, 2000, p. 30). Esta expressão, que é mais recente que a de *stress*, não é mais do que um *galicismo* introduzido e assimilado pela língua inglesa desde há longa data, na medida em que o *coping* deriva do francês *couper*.

Esta circunstância deve-se ao facto da língua francesa ter sido o idioma culto da corte inglesa até meados do século XVI. Na idade média, *couper* tinha um significado de *bater* ou de *atingir*.

Actualmente, quando se emprega o termo *coping* é com um significado preciso – estratégias que são utilizadas pelo Homem para lidar com o *stress* (situações indutoras de *stress*) (Ferreira, 1993; Pereira, 1991, 1997; Serra, 1988, 1999, cit in Rodrigues, 2000).

O *coping* tem uma longa história mas um curto passado como conceito psicológico. Este termo começou a receber atenção a partir dos finais da década de 60, e isto, porque de acordo com Snyder e Dinoff (1999, cit in Rodrigues, 2000) andou disfarçado de outras expressões, existentes no modelo psicanalítico, como sejam, *mecanismos de defesa do Eu*.

É Richard Lazarus, e um dos seus grandes colaboradores, Susan Folkman, que através da Teoria Transaccional do *Stress*, decisivamente liberta o termo *coping* das raízes analíticas às quais estava agarrado e atribui-lhe um significado diferente.

Coping deve ser definido do seguinte modo: “conjunto de esforços cognitivos e comportamentais, em permanente mudança, realizados pelo indivíduo para lidar (dominar, reduzir ou tolerar) (Folkman & Lazarus, 1985) com as exigências específicas, internas ou externas, que são avaliadas como (...) ultrapassando os seus recursos” (Lazarus & Folkman, 1984, p. 141).

Folkman e Lazarus (1984) propuseram um modelo que identifica dois conceitos centrais: a avaliação cognitiva e o *coping*. A avaliação cognitiva refere-se ao julgamento de eventos para verificar se a situação é benigna ou se causará danos no sujeito. O *coping*, por sua vez, diz respeito aos constantes e mutáveis esforços cognitivos e comportamentais, utilizados pelo indivíduo para lidar com o *stress*. Desta forma, o

stress e o *coping* consistem em interacções e ajustamentos contínuos, entre o sujeito e o ambiente (Gomes & Bosa, 2004).

Tendo por base a conceptualização sugerida por Lazarus e Folkman (1984), algumas considerações merecem ser feitas no sentido de clarificar o termo *coping*: o *coping* é um “processo-orientado”, querendo com isto significar que se centra naquilo em que a pessoa pensa ou faz, e nas mudanças desses pensamentos e acções durante as transacções (Brannon & Feist, 1992; Lazarus & Folkman, 1984; Sarafino, 1994, cit in Rodrigues, 2000).

O *coping* deve ser entendido como um esforço adaptativo para lidar com a situação e não como um comportamento automático adaptativo. Não há que confundir *coping* com resultados, uma vez que na definição está implícito a ideia de “esforços para lidar” e que incluem qualquer coisa que a pessoa faça ou pense, independentemente de funcionar ou não; de ter ou não bons resultados. Há que evitar associar *coping* com sucesso ou fracasso das acções. A expressão “lidar com” pode incluir minimizar, evitar, tolerar, aceitar a situação *stressante*, assim como tentar dominar a situação (Rodrigues, 2000).

Lazarus e Folkman (1984) atribuem ao *coping* duas funções que guardam amplo consenso entre os investigadores. A primeira função é por designada *coping* focado no problema, constituindo como objectivo a alteração da situação, os esforços são geralmente dirigidos para a análise e definição da situação, para a criação de alternativas, para a avaliação dos custos e benefícios dessas alternativas, para a selecção da melhor alternativa e finalmente para a acção. A segunda função é designada por *coping* focado nas emoções, constituindo como objectivo, controlar a resposta emocional criada pela situação *stressante*, os esforços são dirigidos para pensamentos e acções sem visar propriamente agir sobre a situação; no fundo são de natureza acomodativa (Lazarus & Folkman, 1984). É curioso referir que “ambas as funções do *coping* são usadas em, potencialmente todas as situações de *stress*” (Lazarus e Folkman, 1984, p. 155).

As emoções, quando atingem uma intensidade muito grande são difíceis de tolerar, desorganizam as rotinas individuais e interferem largamente com o bem-estar do indivíduo.

Actualmente reconhece-se que o impacto que determinada situação *stressante* tem sobre o indivíduo, depende não só das suas estratégias, mas também dos recursos

que pode dispor. Para Moos e Shaefer (1993, cit in Rodrigues, 2000, p. 39) os recursos correspondem “...aos factores pessoais e sociais, relativamente estáveis, que influenciam a forma como os indivíduos tentam lidar com as transições e as crises da vida”.

Este recursos, a sua disponibilidade e limitações, irão condicionar as estratégias a utilizar face a uma determinada avaliação cognitiva. Lazarus e Folkman (1984) afirmam ser muito difícil catalogar todos os recursos.

A forma como as pessoas lidam com o *stress* depende muito dos recursos pessoais e sociais mas também dos constrangimentos individuais e do ambiente que inibem estes recursos, isto é, que fazem diminuir a utilização dos recursos de *coping*. Lazarus e Folkman (1984) apontam alguns: valores culturais e crenças, deficits psicológicos, dependência de certas necessidades básicas, constrangimentos do meio e elevados níveis de ameaça.

5.3. O Stress Parental nas Famílias de Crianças Autistas

A família de indivíduos portadores de autismo enfrenta o desafio de se ajustar às expectativas quanto ao futuro, às limitações desta condição, para além da necessidade de se adaptar à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas de um filho (DeMeyer, 1979; Gauderer, 1997). As características clínicas do síndrome afectam as condições físicas e mentais do indivíduo, aumentando a demanda por cuidados e, conseqüentemente, o nível de dependência dos pais e/ou prestadores de cuidados. Esta situação pode constituir um factor de *stress* potencial para familiares, independentemente do tempo em que a situação adversa surgiu (Schmidt & Bosa, 2003).

Vários estudos revelaram a existência de *stress* agudo em famílias que possuem um membro com diagnóstico de autismo. O estudo de Bristol e Schopler (1983) complementa estes dados, demonstrando que os familiares de crianças com autismo apresentam padrões de *stress* mais elevados do que famílias que possuem um filho com desenvolvimento típico ou com Síndrome de Down, sugerindo que o *stress* parece ser influenciado por características específicas do autismo, e não apenas por um atraso de desenvolvimento (Schmidt & Bosa, 2003).

Konstantareas e Homatidis (1989) realizaram uma breve revisão histórica sobre a questão do *stress* em familiares de crianças com autismo. Segundo os autores Holroyd, Brown, Wilker e Simmons, estes autores foram os primeiros a investigar o tema, identificando níveis consideráveis de *stress* nas 29 famílias pesquisadas. Subsequentemente, um outro estudo (Holroyd & McArthur, 1976) encontrou níveis de *stress* mais elevados em pais de crianças com autismo, quando comparados a grupos de controlo (Schmidt, Dell’Aglia & Bosa, 2007).

No final da década de 1970, DeMeyer (1979) publicou o seu trabalho acerca do *stress* dos pais de crianças com autismo, que foram comparados a um grupo de controlo. Os resultados demonstraram maior presença de tensão física e psicológica, em mães de crianças com autismo, culpa em 66% destas mães e incertezas quanto a capacidades maternais em 33%. Neste estudo, os pais também se mostraram afectados, porém de modo indirecto, isto é, reagiram ao sofrimento das suas esposas.

Milgram e Atzil (1988) estudaram os diferentes papéis desempenhados por pais e mães de crianças com autismo em Tel-Aviv. Os resultados apontam que as mães tendem a apresentar maior risco de crise e *stress* do que os pais, devido à demanda dos cuidados com a criança. Conforme estes autores, existe uma expectativa social de que as mães tomem para si, esses cuidados, assumindo-os mais do que os pais. Contudo, é mencionado o sentimento de desamparo destas, pela falta de suporte dos maridos, manifestando o desejo de que eles assumam uma responsabilidade conjunta e espontânea, acerca dos cuidados do filho.

No início dos anos 90, levantou-se a hipótese de que pudesse existir um padrão particular de áreas que influenciasse o *stress* em pais de crianças com autismo. Koegel e colaboradores (1992) exploraram melhor este tema. Para avaliar a consistência destes padrões de *stress*, 50 famílias oriundas de várias regiões geográficas dos Estados Unidos e Alemanha preencheram o QRS – *Questionnaire on Resources and Stress* (Holroyd, 1974), tendo em conta o nível de funcionamento (QI) e idade dos indivíduos (entre 3 e 31 anos). A correlação para mães de crianças com autismo, em cada uma das três localidades geográficas, mostrou-se bastante alta e estatisticamente significativa ($p < 0,001$). O coeficiente de correlação entre o grupo da Califórnia e o grupo da Alemanha foi de 0,931. Para o grupo da Califórnia versus o grupo Apalache (West Virgínia, Kentucky e Ohio), a correlação foi de 0,957. Por último, entre o grupo da Alemanha e o grupo Apalache a correlação foi de 0,886. Estes resultados sugerem a

existência de um perfil característico de *stress* para pais de crianças com autismo, mostrando uma constância relativa, entre famílias de diferentes localidades geográficas. De entre os itens avaliados, o que mostrou maior consistência quanto ao *stress* em pais e mães foram as preocupações relativas ao bem-estar dos filhos, quando os mesmos não pudessem promover os seus cuidados. Estas preocupações subdividem-se em: 1) preocupação com o futuro dos seus filhos; 2) dificuldades cognitivas e habilidades de funcionamento independente da criança; e 3) aceitação na sua comunidade (Schmidt & Bosa, 2003).

Embora grande parte da literatura mostre evidências de maiores níveis de *stress* em familiares de crianças com transtornos no desenvolvimento, outras pesquisas abordam este assunto sob outra óptica. Alguns estudos (Konstantareas, Homatidis & Plowright, 1992; Silva & Dessen, 2003) indicam que as dificuldades das crianças com algum transtorno do desenvolvimento podem ser consideradas como um factor de *stress* apenas em potencial, podendo estes pais sofrer ou não os efeitos de um *stress* real. Para estes autores, o impacto das dificuldades próprias do síndrome sobre os pais, vai depender de uma complexa interacção entre a severidade das características próprias da criança e as da personalidade dos pais, bem como a disponibilidade de recursos comunitários e sociais, não estando o *stress*, a ansiedade e depressão intimamente relacionados com o tempo do diagnóstico da enfermidade. De facto, Gomes e Bosa (2002), ao investigarem sobre o impacto do autismo em irmãos de portadores desta condição, não encontraram evidência de *stress* nesta população. Na verdade, os níveis de *stress*, ansiedade e depressão estavam mais associados à qualidade das relações familiares, como o conflito e punição, independentemente de ter ou não um irmão com autismo.

Estudos têm apresentado dados a respeito da natureza dos eventos causadores de *stress* e das características próprias da criança com autismo, que exercem um impacto sobre os familiares, considerando como parte integrante deste processo, as formas utilizadas pelos familiares para lidar com o *stress* (*coping*). As emoções e a excitação fisiológica criada por situações de *stress* são altamente desconfortáveis, motivando o indivíduo a fazer algo para o seu alívio (Atkinsons, Atkinsons, Smith & Bem, 1995; Lazarus e Folkman, 1984). O conceito de *coping* tem sido descrito como o conjunto de estratégias utilizadas pelas pessoas, no sentido de se adaptarem a circunstâncias

adversas ou causadoras de *stress*, sendo revisto periodicamente (Antoniazzi, Dell’Aglío & Bandeira, 1998; Lazarus e Folkman, 1984).

Quanto à eficácia das estratégias empregues pelo indivíduo, durante os episódios de *coping*, Beresford (1994) afirma que embora a avaliação da eficácia ou da adaptabilidade das estratégias de *coping* se tenha mostrado extremamente subjectiva, em muitas pesquisas, *coping* deve ser visto como independente do seu resultado positivo ou negativo. Deste modo, determinada estratégia de *coping* não pode ser considerada como intrinsecamente boa ou má, adaptativa ou mal adaptativa, sendo que é necessária a sua avaliação a partir do contexto em que ocorreu o episódio de *stress*, das características do próprio evento e dos indivíduos envolvidos (Antoniazzi, Dell’Aglío & Bandeira, 1998).

Tunali e Power (1993) abordaram a relação entre *stress* e *coping* em pais de crianças com transtornos de desenvolvimento. Conforme a sua análise, quando um indivíduo se encontra numa situação inevitável, em que uma necessidade humana básica está ameaçada, esta exposição ao *stress* pode redefinir o preenchimento destas necessidades, desenvolvendo meios alternativos para alcançá-lo. Baseado neste modelo, num estudo posterior, (Tunali & Power, 2002), os autores compararam as respostas de mães de crianças com e sem autismo, a respeito de uma serie de tópicos, envolvendo o seu quotidiano, numa entrevista. Os resultados não revelaram diferenças entre os grupos quanto a itens como o ajuste psicológico, satisfação de vida ou satisfação conjugal. Todavia, os autores encontraram uma correlação positiva em determinadas estratégias de *coping* e satisfação de vida, em mães de filhos com autismo. As mães que apresentaram maior satisfação de vida foram aquelas que tendiam a depositar maior ênfase na importância de “ser boa mãe” do que na carreira profissional; a passar a maior parte do seu tempo de lazer com familiares; a depositar menor ênfase no lazer individual e na opinião e ou aprovação alheias, a respeito dos comportamentos do seu filho; maior ênfase nos papéis e suporte parentais do que na intimidade conjugal e lazer compartilhado; maior tolerância à ambiguidade, tanto em relação aos seus filhos, como no geral. Essa correlação foi negativa para as mães de crianças, não portadoras de autismo.

Os estudos apresentados mostram que os pais ou mesmo cuidadores de um indivíduo portador de autismo lidam diariamente com diversos factores de *stress*. Esta

condição afecta todos os membros da família, causando *stress* directa ou indirectamente (Schmidt, Dell’Aglia & Bosa, 2007).

Todavia, enquanto alguns estudos indicam associação entre o cuidado de filhos portadores de autismo e sobrecarga emocional parental, outros estudos indicam que nem todos os prestadores de cuidados, que vivem situações semelhantes, são afectados de igual modo, independentemente do tempo de diagnóstico da doença, ainda que expostos a uma sobrecarga emocional similar. Vários factores podem estar relacionados com a tolerância individual à frustração a determinadas situações, como factores internos relacionados com a personalidade, factores educacionais, sociais e culturais.

Pereira (1999) afirma que os mecanismos de *coping* estão intimamente relacionados com resiliência, e não com o tempo do diagnóstico. Deste modo, habilidades de *coping* e personalidade resiliente proporcionam maneiras de lidar com situações causadoras de *stress*. O indivíduo resiliente tem perspectivas que o tornam “capaz de ultrapassar e cicatrizar de uma forma natural, dinâmica e construtiva, as dificuldades da vida” (Pereira, 1999, p.78). Segundo este autor a personalidade resiliente de mães de crianças autistas contribuiu como atenuante do *stress* vivenciado por estas.

As características próprias do comportamento de pessoas com autismo, somadas à severidade do transtorno, podem constituir factores de *stress* em potencial para as famílias. A compreensão da relação entre autismo e *stress* familiar não pode ocorrer com base em relações lineares, entre possíveis causas e seus efeitos, de forma reducionista. Salienta-se a necessidade da adopção de um modelo explicativo, que contemple as diversas variáveis envolvidas no processo de adaptação da família a uma condição crónica.

O metamodelo de Adaptação Familiar, proposto por Bradford (1997), surgiu a partir da experiência clínica do autor com as famílias de crianças com doenças crónicas e da constatação sobre a falta de articulação entre o conhecimento gerado pelas pesquisas e sua aplicação clínica. O foco de interesse do autor é a compreensão de fenómenos envolvidos nas condições potencialmente incapacitantes, sejam elas físicas ou mentais. Desta forma, os aspectos psicossociais de uma determinada condição, não são separados da sua dimensão biológica. O modelo preocupa-se em investigar tanto as peculiaridades de uma doença, como as similaridades com outras condições, não desprezando os processos de desenvolvimento individuais e os do ciclo familiar. Este

autor ressaltou ainda, a importância de se investigar as características individuais das crianças, os desafios impostos pela doença, as estratégias de *coping* e a rede de apoio social. Conforme o autor, não se pode afirmar que a presença de uma enfermidade, representa um evento inquestionavelmente adverso para a família. Diante desta situação, a família é confrontada com factores potenciais de *stress*, que podem levar, ou não, ao desenvolvimento de *stress* e depressão, se não forem conduzidos adequadamente (Schmidt & Bosa, 2003).

5.4. Suporte Social como Alternativa

O suporte social tem mostrado ter importante influência na dinâmica familiar da criança autista. Konstantareas (1991), através de uma revisão de literatura sobre eventos causadores de *stress*, verificou que foram relatados nos estudos, como causadores de *stress* parental, não apenas características físicas da criança, mas também estranhezas comportamentais, na forma destas crianças se estimularem e no uso inapropriado do corpo, como o balanceamento do corpo, manipulação estranha de objectos, entre outros gestos repetitivos e estereotipados. A gravidade da sintomatologia parece estar positivamente correlacionada com o *stress*. Como estratégias de *coping*, Konstantareas ressalta o acesso à assistência profissional competente, bons programas educacionais, estilo de vida familiar confortável e acesso à disponibilidade de uma ajudante, como uma ama, que deveriam tornar mais manejável a experiência de *stress* da não funcionalidade da criança, oferecendo apoio tanto no plano material como psicológico (Fávero & Santos, 2005).

Davies (1996) pesquisou sobre o papel de uma ajudante de família, como alguém que poderia atenuar o *stress* dos pais. Os resultados indicaram que muitas famílias com uma criança do espectro do autismo são colocadas em considerável tensão, devido à falta de facilidades e serviços de apoio disponíveis, para ajudar no alívio da pressão.

Para Dunn e colaboradores (2001), algumas estratégias de *coping*, em mães e pais de crianças com autismo, corresponderam a desfechos negativos (depressão, isolamento social e problemas de relacionamento conjugal). Altos níveis de apoio social corresponderam a menores índices de problemas conjugais. Eventos causadores de

stress não foram predictores directos de resultados negativos, quando a sua influência foi moderada pelo suporte social e estratégias de *coping*.

Com base nos estudos efectuados por distintos autores, podemos concluir que o *stress* parental pode ser francamente atenuado com o devido suporte social, independentemente do tempo do diagnóstico, especialmente com a presença de um ajudante/auxiliar, nos cuidados prestados à criança.

Capítulo VI - Algumas Considerações

6.1. Reflexão

O impacto dos Transtornos Globais do Desenvolvimento na família tem sido foco de investigações há quase três décadas, revelando interesse científico pelo tema. As pesquisas que inicialmente enfatizavam os efeitos dos pais sobre a criança passaram a estudar os efeitos da criança com Transtorno Global do Desenvolvimento sobre os pais. De acordo com esta mudança, estudos actuais têm considerado aspectos como a natureza crónica da síndrome, e conseqüente, acometimento dos pais pelo *stress*, decorrente da prestação de cuidados a longo prazo, como factores importantes para a compreensão do fenómeno.

Diante de uma condição peculiar de sobrevivência, como é o caso da família que convive com uma criança autista, a dinâmica familiar sofre mobilizações que vão desde aspectos financeiros até aqueles relacionados com a qualidade de vida física, psíquica e social dos prestadores de cuidados directos. Os pais devem fazer o luto pela perda do filho ideal, para que possam perceber as reais capacidades e potencialidades da sua criança. O emprego do termo resiliência foi utilizado enquanto uma boa adaptação em condições desfavoráveis, adversas, em que o indivíduo apresenta resultados adaptativos.

Concomitantemente, a literatura aponta o modo como estes pais se defrontam com as actividades estereotipadas da criança, o isolamento, a ausência do brincar, que acaba culminando, muitas vezes, com o próprio afastamento familiar de uma vida social. As preocupações com a gravidade do filho fazem o *stress* da família com a criança autista ser mais elevado, quando comparado com famílias com crianças portadoras de outras enfermidades, tais como a Síndrome de Down. A dificuldade diagnóstica, a multicausalidade do transtorno autista e a ausência de uma componente genética, definida no caso do autismo, podem estar relacionados com o sentimento de culpa verificado em pais de crianças autistas.

Do reconhecimento desses sentimentos, torna-se fundamental a tomada de responsabilidade activa dos pais, no sentido da elaboração de estratégias de *coping*. Neste sentido, os aconselhamentos, orientações e o apoio social, através das instituições de atendimento às crianças, e os trabalhos terapêuticos, emergem como alternativas de adaptação à situação causadora de *stress*.

A despeito deste impacto, os pais que vivem situações semelhantes, nem sempre são afectados da mesma maneira, ainda que todos estejam diante de uma grande sobrecarga. O conceito de resiliência foi inserido neste contexto. Porém, é um novo construto na área psicológica. Os autores que trabalharam este conceito, utilizaram-no enquanto uma boa adaptação dos indivíduos diante de condições adversas, ou seja, obtenção de resultados positivos e de sucesso em condições desfavoráveis que ofereciam risco à saúde mental.

Apesar dos avanços já obtidos nesta área, resultados controversos identificam diferentes factores associados ao impacto dos Transtornos Globais do Desenvolvimento. Estas inconsistências são, possivelmente, reflexos de falhas metodológicas ou divergências teóricas entre pesquisadores.

Com base na pesquisa bibliográfica efectuada, considerámos pertinente estudar as reacções psicológicas, como o *stress* ansiedade e depressão, e as estratégias de *coping* parentais face a um filho com diagnóstico de perturbação do espectro do autismo, no sentido de verificar em que medida o tempo de diagnóstico é um predictor de *stress* e ansiedade parental, e de verificar se o tempo de diagnóstico afecta as estratégias de *coping* adoptadas por estes pais.

Capítulo VII - Método

7. Método

7.1. Delineamento

Uma vez que se vão comparar dois grupos, o grupo de pais que tiveram conhecimento do diagnóstico do/a filho/a há menos de 4 anos, inclusivamente, com o grupo de pais que tiveram conhecimento do diagnóstico do/a filho/a há mais de 4 anos, este estudo utiliza o método observacional descritivo de comparação entre grupos.

Como variável antecedente define-se a idade do diagnóstico de perturbação do espectro do autismo da criança, como variável consequente, as reacções psicológicas, como o *stress* e estratégias de *coping* adoptadas pelos pais, face ao tempo diagnóstico de perturbação do espectro do autismo.

O objectivo deste estudo é verificar se o tempo de diagnóstico é um predictor de ansiedade, depressão e *stress* parental e se este afecta as estratégias de *coping* adoptadas por estes pais, face ao diagnóstico de perturbação do espectro do autismo de um filho.

7.2. Participantes

A amostra deste estudo é uma amostra de conveniência, proveniente de uma população de pais com um filho com perturbação do espectro do autismo, com idades compreendidas entre os 3 e os 17 anos, em que 85% são do sexo masculino, e os restantes 15% são do sexo feminino.

A amostra é constituída por 20 sujeitos (10 sujeitos tiveram conhecimento do diagnóstico há menos de 4 anos, inclusivamente, e os restantes 10, tiveram conhecimento do diagnóstico há mais de 4 anos), 13 mães e 7 pais, pertencentes ao Concelho de Cascais, com idades compreendidas entre os 28 e os 47 anos, perfazendo uma idade média de 38,9500 anos. Dos 20 participantes, 16 são casados, 1 é divorciado

e os restantes 3 são solteiros, o que em percentagem significa que dos 100% totais, 80% são casados, 5% divorciados, e os restantes 15% são solteiros. Resultados que indicam claramente que a maioria dos participantes é casado.

No presente estudo, dos 20 participantes (13 mães e as restantes 7 mães dos filhos, dos 7 pais que participaram), 17 tiveram uma gravidez normal, contra as restantes 3 que vivenciaram uma gravidez de risco. Dos 20 participantes do presente estudo (13 mães e as restantes 7 mães dos filhos, dos 7 pais que participaram), 9 tiveram parto eutócico (45%), 7 cesariana (35%), 3 fórceps (15%) e apenas num parto (5%) foram utilizadas ventosas, o que perfaz um total de 100%, representando os 20 sujeitos da amostra.

A amostra foi escolhida de acordo com a acessibilidade, conveniência e tempo apropriado para recolher os dados, da forma mais precisa possível.

Os critérios para a inclusão nesta amostra incluíam ser pai ou mãe de um filho com perturbação do espectro do autismo, pertencentes ao concelho de Cascais e alfabetizados. Estes pais pertencem a um estatuto sócio-económico médio-elevado.

O objectivo deste estudo é verificar se o tempo de diagnóstico é um predictor de ansiedade, depressão e *stress* parental e se este afecta as estratégias de *coping* adoptadas por estes pais, face ao diagnóstico de perturbação do espectro do autismo de um filho.

7.3. Instrumentos

Os instrumentos de avaliação utilizados para efectuar o presente estudo foram: a EADS-21 e o WOC.

A Escala de Ansiedade, Depressão e *Stress*, que denominaremos pelo acrónimo EADS-21, é uma adaptação da *Depression Anxiety Stress Scale* (DASS), de 42 itens, (Levibond & Levibond, 1995) conseguida por Pais-Ribeiro, Honrado e Leal (2004). Esta versão adaptada de 21 itens organiza-se em três escalas: Depressão, Ansiedade e *Stress*, incluindo cada uma delas 7 itens. Cada item consiste numa frase, uma afirmação, que remete para sintomas emocionais negativos, e é pedido ao sujeito que responda se a afirmação se lhe aplicou no momento em que teve conhecimento do diagnóstico do seu filho. Para cada frase existem quatro hipóteses de resposta,

apresentadas numa escala tipo *likert*. Os sujeitos avaliam a extensão em que experimentaram cada sintoma, aquando do conhecimento do diagnóstico do seu filho, numa escala de quatro pontos de gravidade ou frequência. (v.d. Anexo 3)

Os *Ways of coping* Questionnaire, que no presente estudo designaremos por WOC, é uma adaptação da versão original de Folkman e Lazarus, 1988, conseguida por Pais-Ribeiro e Santos (2001) que apresenta 48 estratégias (itens) de *coping*, cognitivas e comportamentais, divididas em 8 subescalas/dimensões de *coping*. Pergunta-se ao respondente o que fez ou pensou quando teve conhecimento do diagnóstico do seu filho, e este terá de responder focando-se no que sentiu nessa altura, e responderá de acordo com o que fez ou sentiu. O formato de resposta do WOC é uma escala ordinal de 4 posições, permitindo aos respondentes pontuar de 0 a 3, numa escala tipo *likert*, a frequência com que usaram cada uma das estratégias apontadas. (v.d. Anexo 4)

7.4. Procedimento

Os participantes deste estudo provêm de uma amostra de conveniência. Os pais foram contactados e informados sobre o âmbito deste estudo, sendo advertidos, através de cartas de consentimento informado, de modo a que declarassem a sua concordância e compreensão dos termos do acordo estabelecido, em relação à sua participação no estudo. (v.d. Anexo 1).

No contexto de uma investigação mais vasta direccionada para o estudo das Reacções psicológicas e Estratégias de *Coping* parentais face ao Diagnóstico de Perturbação do Espectro de Autismo, de um filho, realizou-se, inicialmente, uma entrevista individual com os pais destas crianças. Num primeiro momento solicitou-se que respondessem a uma entrevista semi-estruturada, construída com o objectivo de se obter informações específicas, seguindo-se a aplicação de duas provas. No final de se aplicarem as provas foi pedido aos pais para lerem a carta de consentimento informado e procederem à concordância, se fosse o caso, por forma a obter a autorização.

7.5. Resultados Esperados

No presente estudo espera-se identificar se o tempo de diagnóstico é afectada as reacções psicológicas, como a ansiedade, depressão e *stress* parental, e se este afecta os mecanismos utilizados por estes pais face ao diagnóstico de perturbação do espectro do autismo. Espera-se que os resultados possam contribuir para delinear a intervenção psicológica adequada, no sentido de promover o ajustamento ao diagnóstico de perturbação do espectro do autismo.

Capítulo VIII – Resultados

8.1. Estatística Descritiva

8.1.1. Variável “Respondente”

Neste estudo participaram 20 pais, 13 mães e 7 pais, que representam respectivamente, 65% e 35 % da amostra, perfazendo o total de 100%. Dados que se apresentam na tabela e figura seguintes, em que é claro o maior número de respondentes do sexo feminino, ou seja, mães.

Respondente

		Frequência	Percentagem
Valido	Pai	7	35,0
	Mãe	13	65,0
	Total	20	100,0

Tabela 1: Respondente – Tabela de frequências.

Respondente

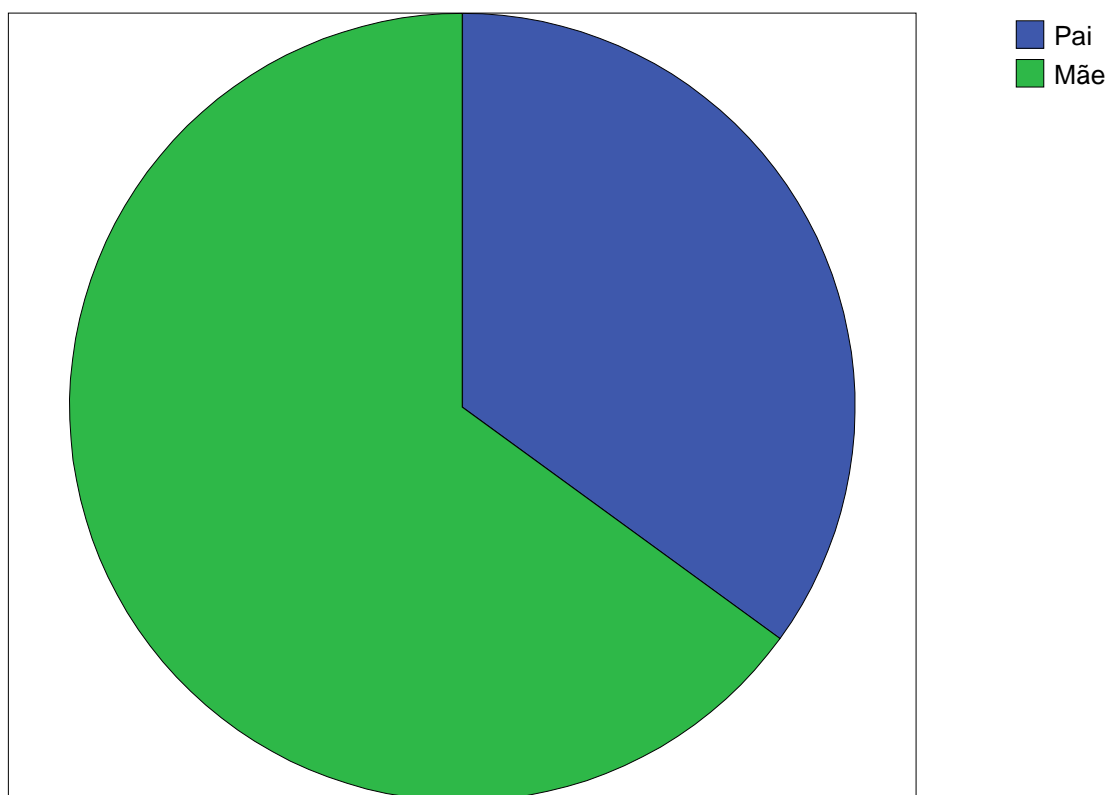


Figura 1: Distribuição gráfica dos “Respondentes” (pai/mãe).

8.1.2. Variável “ Idade”

Neste estudo, participaram pais e mães, todos com o Ensino Superior (Licenciatura), com idades compreendidas entre os 28 e os 47 anos, respectivamente o valor mínimo e máximo da idade dos respondentes.

A média de idades dos participantes é de 38,9500 anos; a mediana das idades é de 40,5000 e a medida de dispersão, o desvio-padrão, tem um valor de 6,37821. A moda das idades é de 46 anos.

A tabela de frequências não se aplica, pois a amplitude das respostas é muito dispersa. Todos os valores podem ser verificados na tabela e figura seguintes.

Idade

N	Valido	20
	Falta	0
Média		38,9500
Mediana		40,5000
Moda		46,00
Desvio-padrão		6,37821
Mínimo		28,00
Máximo		47,00

Tabela 2: Idade: medidas de tendência central, desvio-padrão, valor máximo e mínimo.



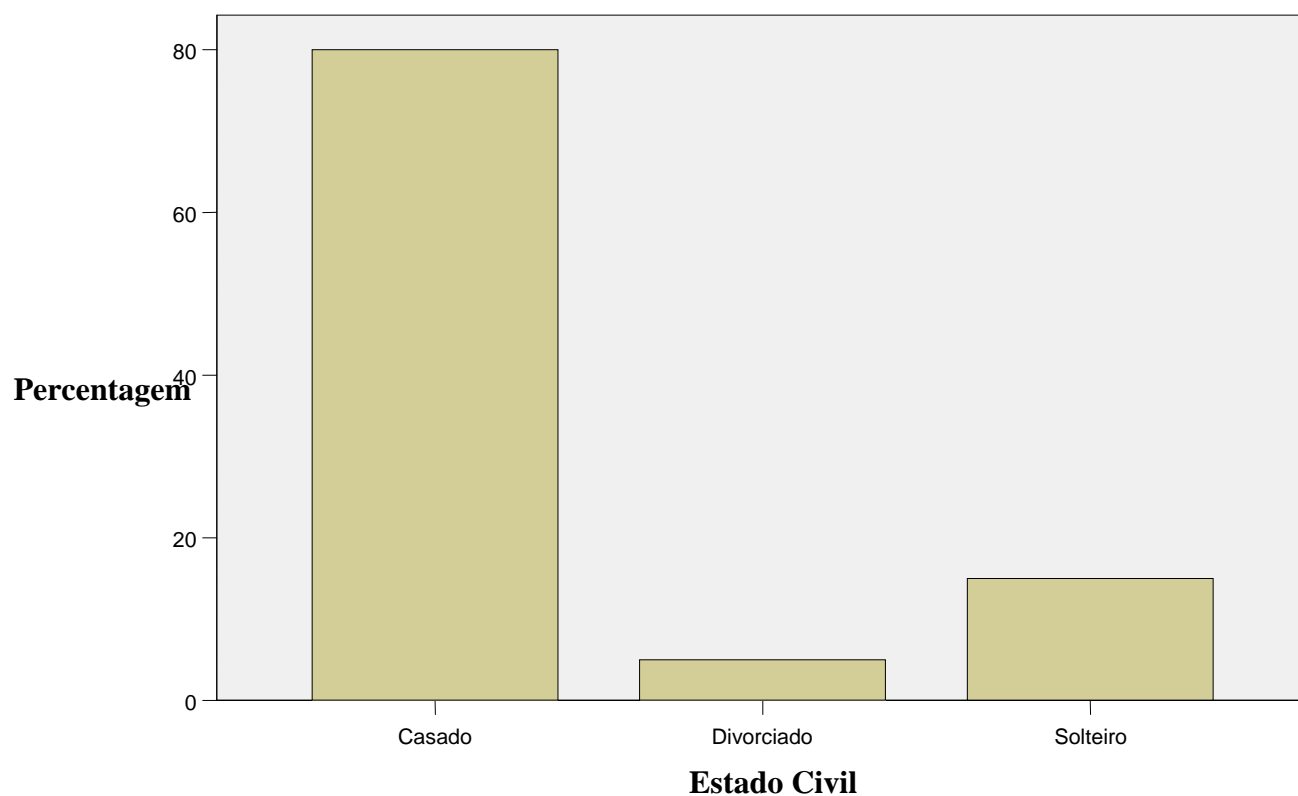
Figura 2: Distribuição gráfica da “Idade”.

8.1.3. Variável “Estado Civil”

No presente estudo podemos verificar, segundo os resultados da tabela que se apresenta seguidamente, que 16 dos 20 participantes são casados, 1 é divorciado e os restantes 3 são solteiros, o que em percentagem significa que dos 100% totais, 80% são casados, 5% divorciados, e os restantes 15% são solteiros. Resultados que indicam claramente que a maioria dos participantes é casado.

Estado Civil

		Frequência	Porcentagem
Valido	Casado	16	80,0
	Divorciado	1	5,0
	Solteiro	3	15,0
	Total	20	100,0

Tabela 3: Estado Civil – tabela de frequências.**Estado Civil****Figura 3:** Distribuição gráfica do “Estado Civil”.

8.1.4. Variável “Rendimento”

Através da análise da tabela de frequências que se apresenta seguidamente, podemos verificar que a maioria dos participantes apresenta um rendimento de 1.500 euros a 1.999 euros, o que representa 45% dos participantes do estudo, 40% apresenta um rendimento superior a 2.000 euros, e os restantes 15% apresenta um rendimento de 1000 euros a 1499 euros, perfazendo um total de 100%, que corresponde aos 20 sujeitos da amostra.

Rendimento

	Frequência	Percentagem	Percentagem cumulativa
Valido de 1000 a 1499 euros	3	15,0	15,0
de 1500 a 1999 euros	9	45,0	60,0
mais de 2000 euros	8	40,0	100,0
Total	20	100,0	

Tabela 4: Rendimento - Tabela de frequências

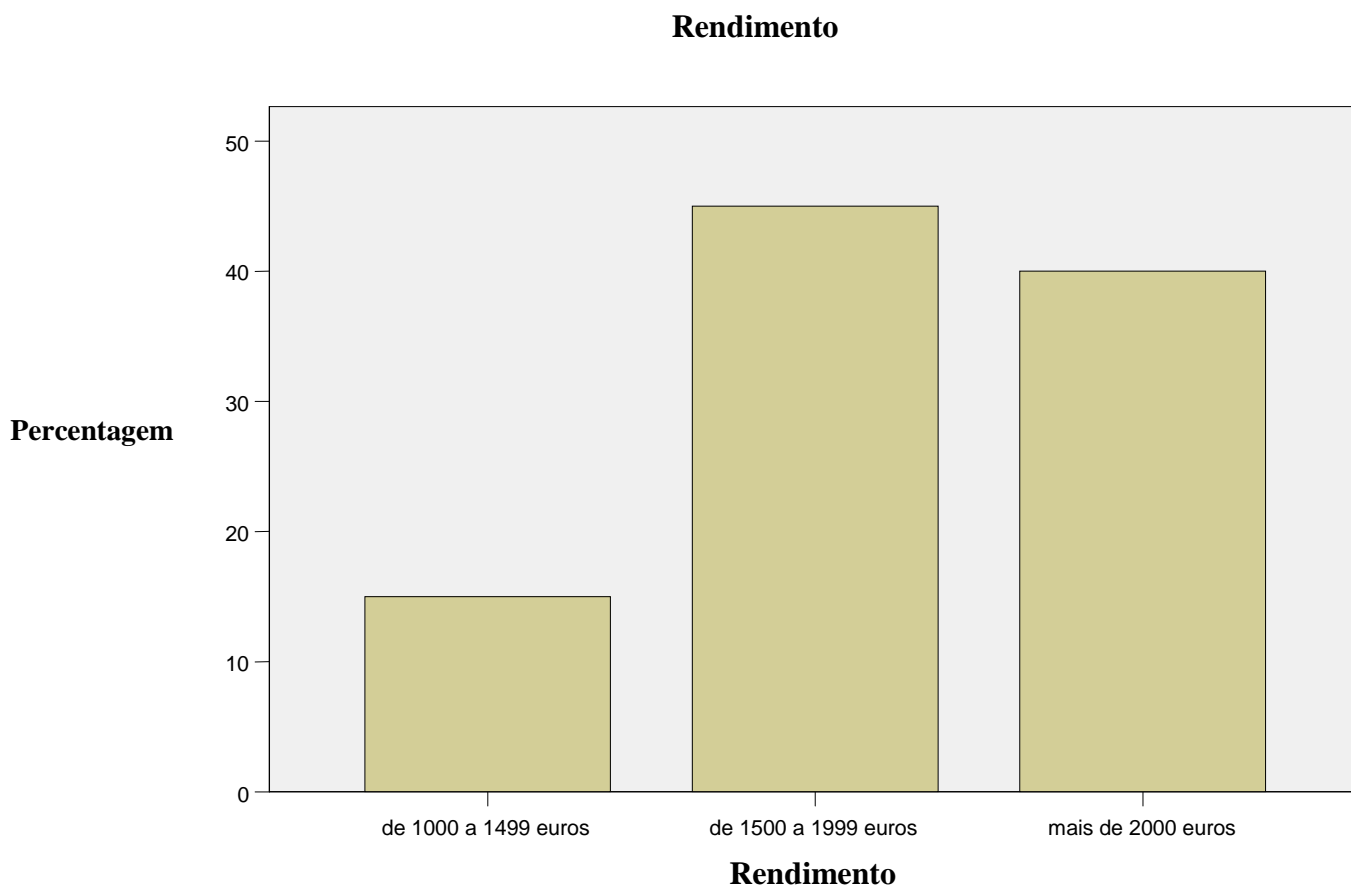


Figura 4: Distribuição gráfica do “Rendimento”.

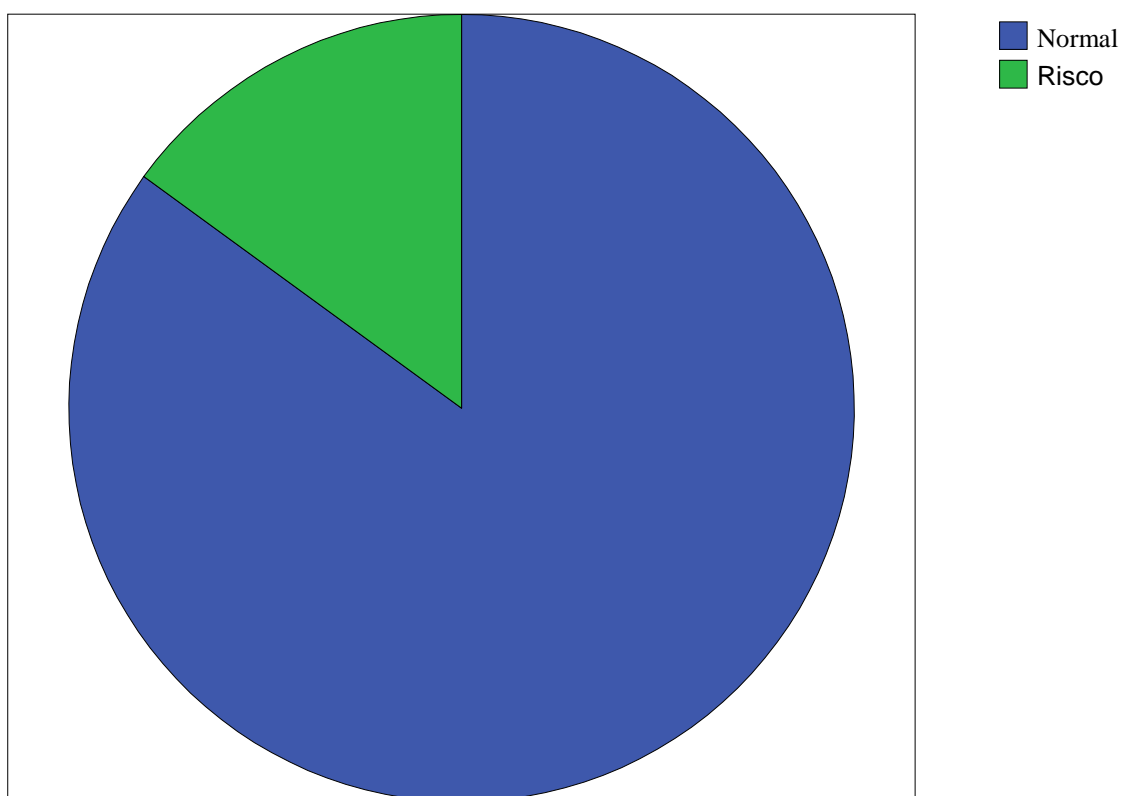
8.1.5. Variável “Tipo de Gravidez”

No presente estudo, dos 20 participantes, 17 tiveram uma gravidez normal, contra as 3 que vivenciaram uma gravidez de risco. Resultados estes susceptíveis de serem conferidos na tabela de frequências que se apresenta a seguir.

Em suma, conclui-se que a maioria das mães viveu uma gravidez normal e sem complicações. (Os pais que participaram no presente estudo forneceram-nos a informação do tipo de gravidez vivenciada pelas suas esposas, aquando da gestação dos seus filhos)

Tipo de Gravidez

		Frequência	Porcentagem
Valido	Normal	17	85,0
	Risco	3	15,0
Total		20	100,0

Tabela 5: Tipo de Gravidez - Tabela de frequências.**Tipo de Gravidez****Figura 5:** Distribuição gráfica do “Tipo de Gravidez”.

8.1.6. Variável “Tipo de Parto”

Através da análise da tabela de frequências que a seguir se apresenta, podemos verificar que dos 20 participantes do presente estudo, 9 tiveram parto eutócico (45%), 7 cesariana (35%), 3 fórceps (15%) e apenas um parto (5%) foram utilizadas ventosas, o que perfaz um total de 100%, representando os 20 sujeitos da amostra. Este resultados indicam, portanto, que a maioria dos filhos nasceu de parto eutócico e apenas um nasceu por ventosas.

Tipo de Parto

		Frequência	Porcentagem
Valido	Eutócico	9	45,0
	Cesariana	7	35,0
	Fórceps	3	15,0
	Ventosa	1	5,0
	Total	20	100,0

Tabela 6: Tipo de Parto – Tabela de frequências

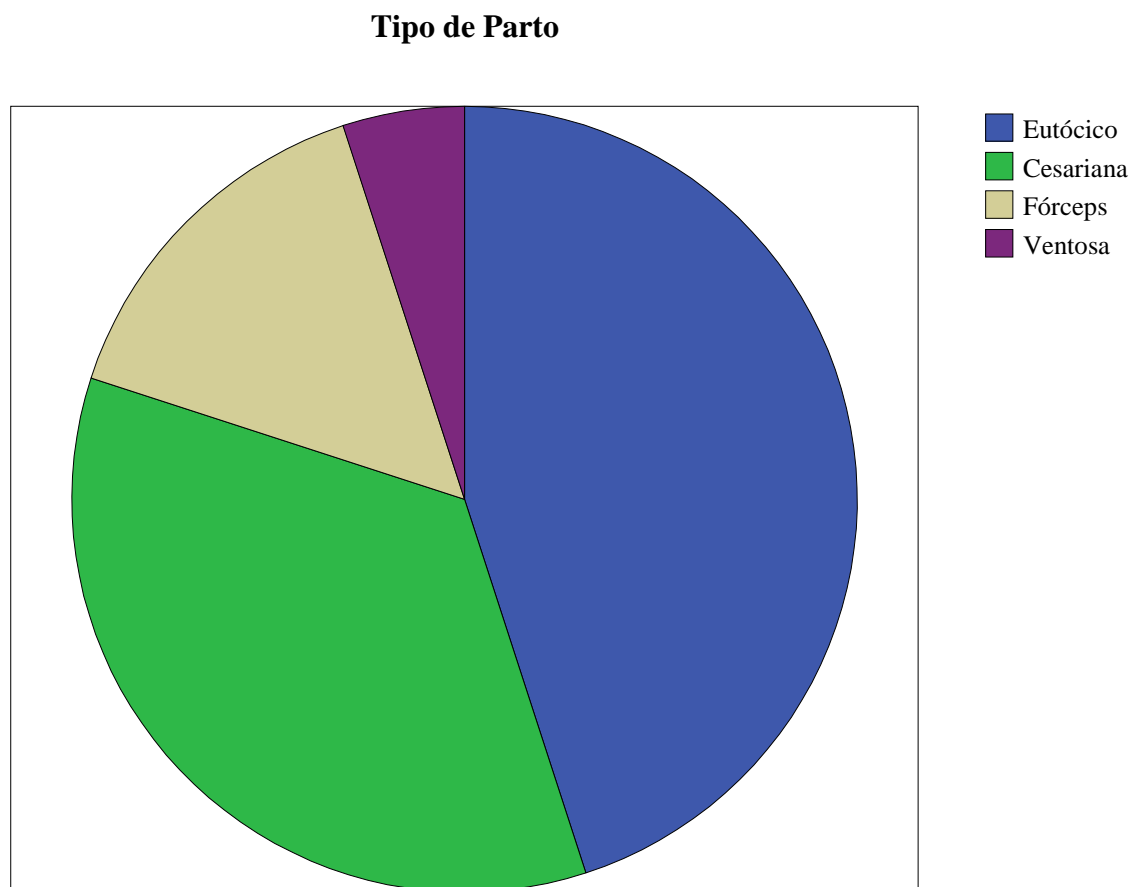


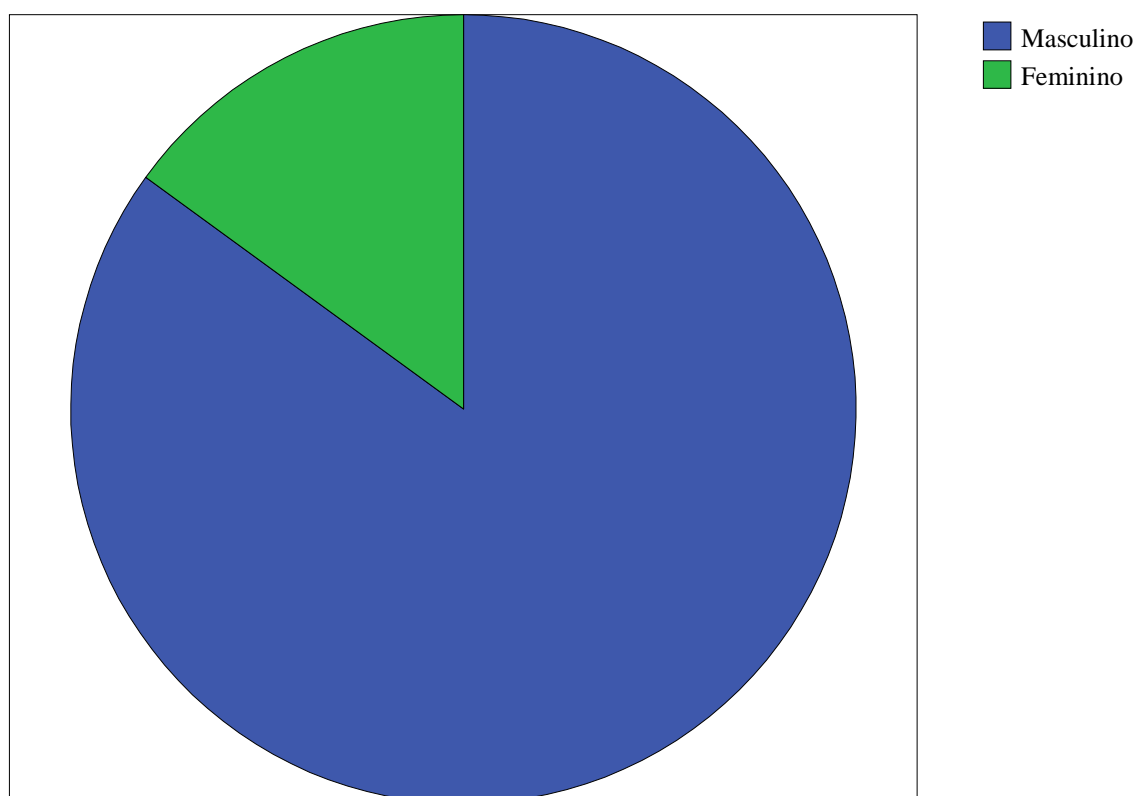
Figura 6: Distribuição gráfica do “Tipo de Parto”.

8.1.7. Variável “Sexo da Criança”

Por observação da tabela seguinte, conclui-se que dos 20 sujeitos que participaram no estudo, 85% dos seus filhos são do sexo masculino, e os restantes 15% são do sexo feminino. Estes resultados manifestam uma grande predominância do sexo masculino, o que pode ser explicado pela significativa existência de diagnósticos de perturbação do espectro do autismo no sexo masculino (4:1).

Sexo da Criança

		Frequência	Percentagem	Percentagem Valida	Percentagem Cumulativa
Valido	Masculino	17	85,0	85,0	85,0
	Feminino	3	15,0	15,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Tabela 7: Sexo da Criança – Tabela de frequências.**Sexo da Criança****Figura 7:** Distribuição gráfica do “Sexo da Criança”.

8.1.8. Variável “Idade da Criança”.

Neste estudo, participaram 20 sujeitos, com filhos com idades compreendidas entre os 3 e os 17 anos.

A média de idades dos filhos dos participantes é de 8,2000 anos; a mediana das idades é de 7,0000 e a medida de dispersão, o desvio-padrão, tem um valor de 3,86073. Também pode ser interessante notar a moda (7.00), assim como o valor mínimo de idades que é 3,00 e o máximo é 17,00 anos, conforme se pode ver na Tabela 8. Tal, também pode ser verificado graficamente, na figura 8.

A tabela de frequências não se aplica, pois a amplitude de respostas é muito dispersa.

Idade da Criança

N	Valido	20
	Falta	0
Média		8,2000
Mediana		7,0000
Moda		7,00
Desvio-padrão		3,86073
Mínimo		3,00
Máximo		17,00

Tabela 8: Idade da Criança: medidas de tendência central, desvio-padrão, valor máximo e mínimo.

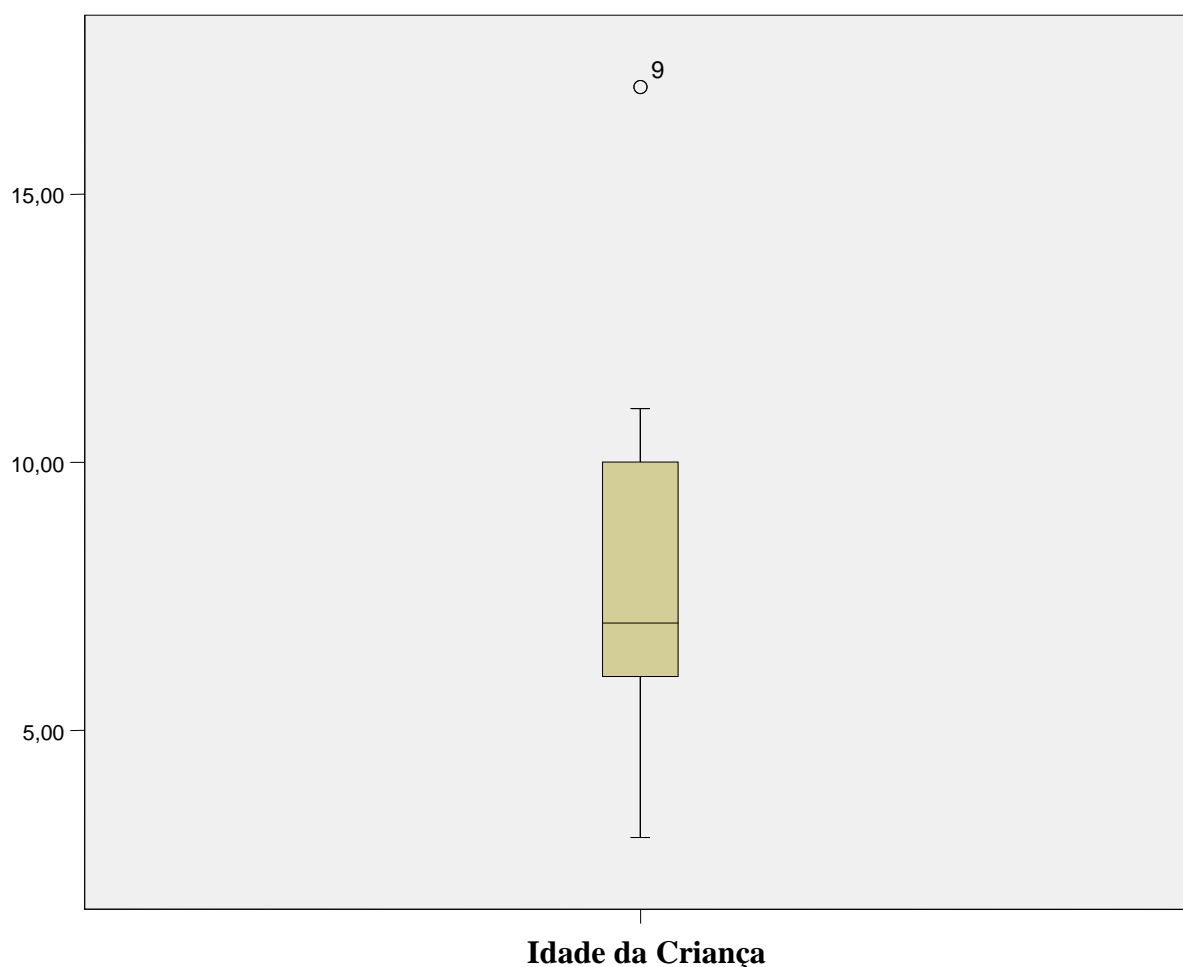


Figura 8: Distribuição gráfica da “Idade da Criança”.

8.1.9. Variável “Número de Irmãos”

Como podemos verificar nas tabelas e figura seguintes, o número de irmãos dos filhos dos participantes do presente estudo, encontra-se entre os 0 e os 2. A média do número de irmãos é de 0,5500, a mediana é de 0,5000 e a moda é de 0,00.

Tendo em conta a tabela 10, podemos concluir que dos 20 participantes do estudo, 10 têm apenas 1 filho, o que corresponde a 50% da amostra, 45% dos filhos têm 1 irmão, e apenas 5% têm dois irmãos. Resultados que se podem verificar, também, na figura 9, que contém a distribuição gráfica do “Número de Irmãos”, sendo a figura de barras o mais adequado para este tipo de escala (quantitativa).

Número de Irmãos

N	Valido	20
	Falta	0
Média		,5500
Mediana		,5000
Moda		,00
Desvio-padrão		,60481
Mínimo		,00
Máximo		2,00

Tabela 9: Número de Irmãos: medidas de tendência central, desvio-padrão, valor máximo e mínimo.

Número de Irmãos

		Frequência	Percentagem	Percentagem Cumulativa
Valido	,00	10	50,0	50,0
	1,00	9	45,0	95,0
	2,00	1	5,0	100,0
Total		20	100,0	

Tabela 10: Número de Irmãos – Tabela de frequências.

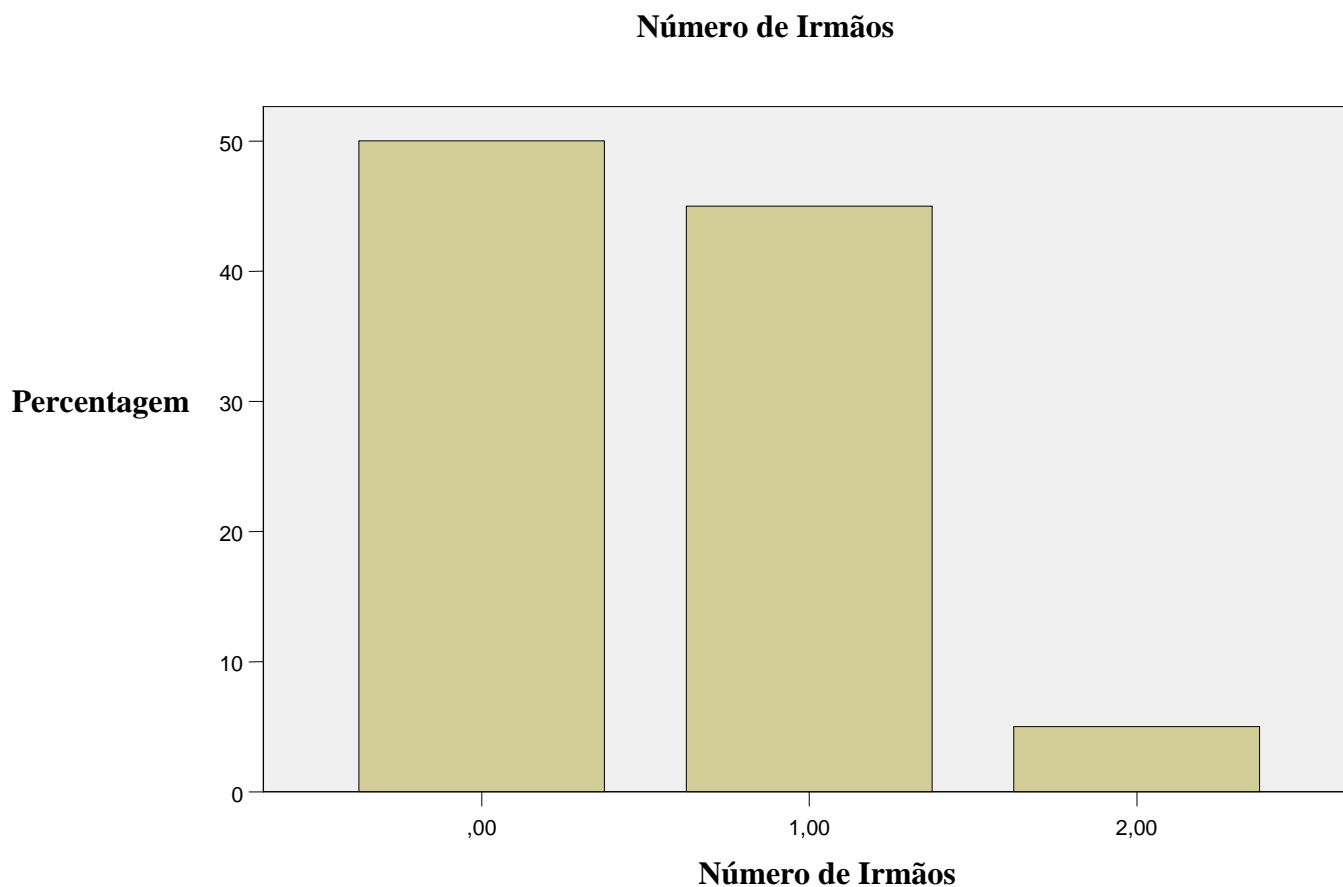


Figura 9: Distribuição gráfica do “Número de Irmãos”.

8.1.10. Variável “Notou Dificuldades”

Dos 20 pais e mães que participaram no estudo, em 55% dos casos foi a mãe que notou as primeiras dificuldades do filho com perturbação do espectro do autismo, em 30% dos casos foram ambos os pais que notaram as primeiras dificuldades do filho, em 10% dos casos foi o pai que notou as primeiras dificuldades do filho e os restantes 5% foram os avós, estando estes em minoria, perfazendo o total de 100%. Estes resultados revelam então, que na sua maioria foram as mães que notaram as primeiras dificuldades do filho. Dados estes que se podem verificar na tabela e figura seguintes.

Notou Dificuldades

		Frequência	Porcentagem
Valido	Pai	2	10,0
	Mãe	11	55,0
	Pais	6	30,0
	Avós	1	5,0
	Total	20	100,0

Tabela 11: Notou Dificuldades – Tabela de frequências.

Notou Dificuldades

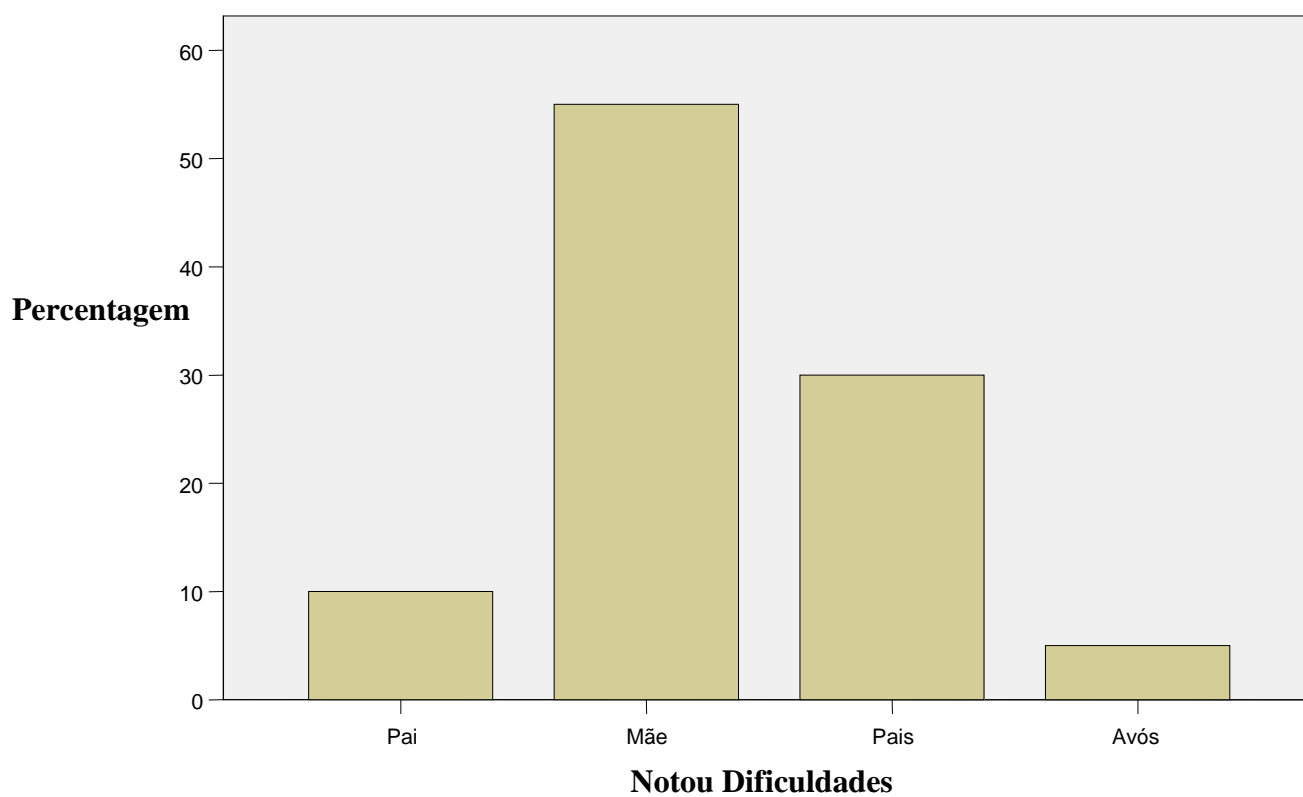


Figura 10: Distribuição gráfica de “Notou Dificuldades”.

8.1.11. Variável “Quem fez o Diagnóstico”

Dos 20 participantes, quem fez o diagnóstico de perturbação do espectro do autismo do filho foi o Pediatra em 85% dos casos, correspondendo a 17 dos 20 respondentes, em 5% dos casos foi o Psicólogo, correspondendo a 1 dos 20 respondentes, e os restantes 10% foi outro a fazer o diagnóstico, que corresponde a 2 dos 20 respondentes. Este “outro” significa que os pais não tinham a certeza de quem tinha feito o diagnóstico do filho.

Quem fez o Diagnóstico

		Frequência	Percentagem
Valido	Pediatra	17	85,0
	Psicólogo	1	5,0
	Outro	2	10,0
	Total	20	100,0

Tabela 12: Quem fez o Diagnóstico – Tabela de frequências.

Quem fez o Diagnóstico

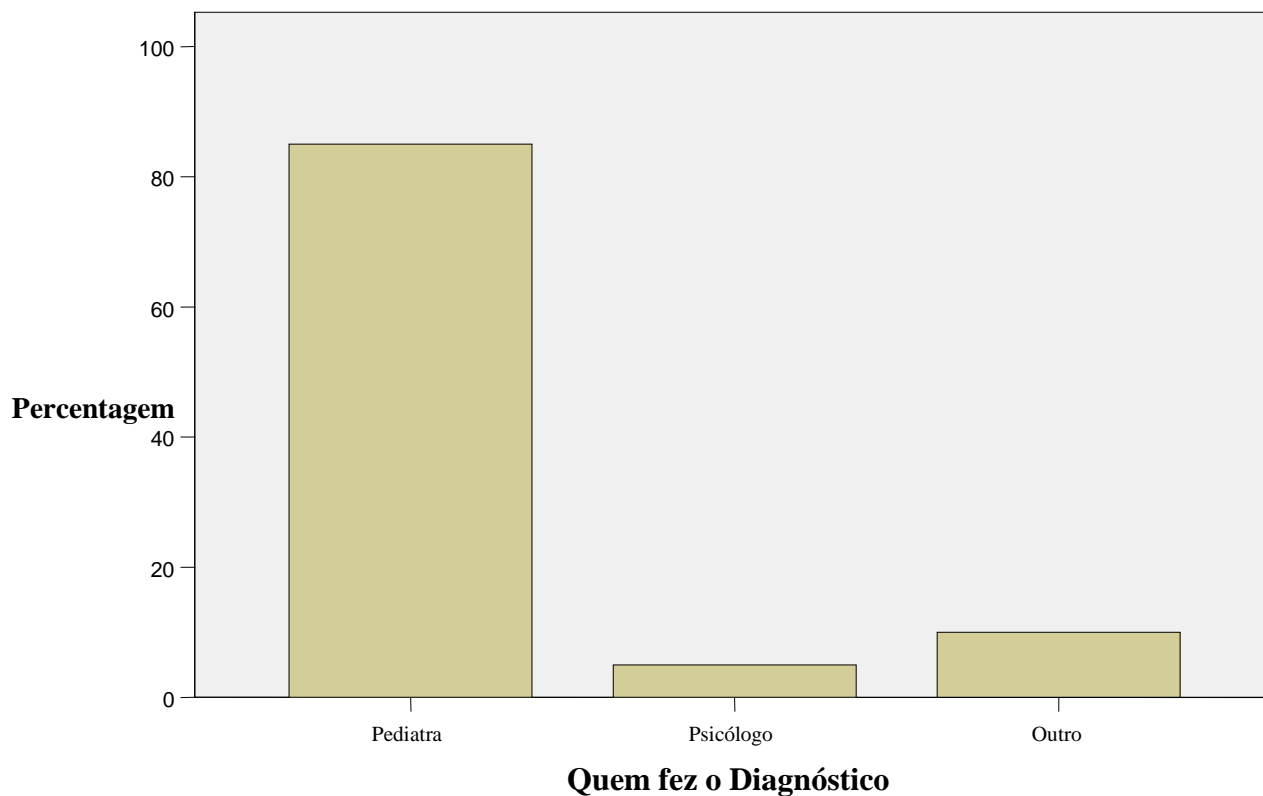


Figura 11: Distribuição gráfica de “Quem fez o Diagnóstico”.

8.1.12. Variável “Tempo de Diagnóstico”

Como podemos verificar na tabela 13 e figura 12, a porcentagem do tempo de diagnóstico inferior ou igual a 4 anos é igual à porcentagem de tempo de diagnóstico há mais de 4 anos, que correspondem a cada uma exactamente 50%, perfazendo um total de 100%. A variável “Tempo de Diagnóstico” divide-se assim em 50% tempo de diagnóstico inferior ou igual a 4 anos, correspondendo 50% a 10, dos 20 respondentes, e os outros 50% aos restantes 10 participantes, dos 20 totais.

Tempo de Diagnóstico

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem Valida	Porcentagem Cumulativa
Valido Menor ou igual a 4 anos	10	50,0	50,0	50,0
Mais de 4 anos	10	50,0	50,0	100,0
Total	20	100,0	100,0	

Tabela 13: Tempo de Diagnóstico – Tabela de frequências.

Tempo de Diagnóstico

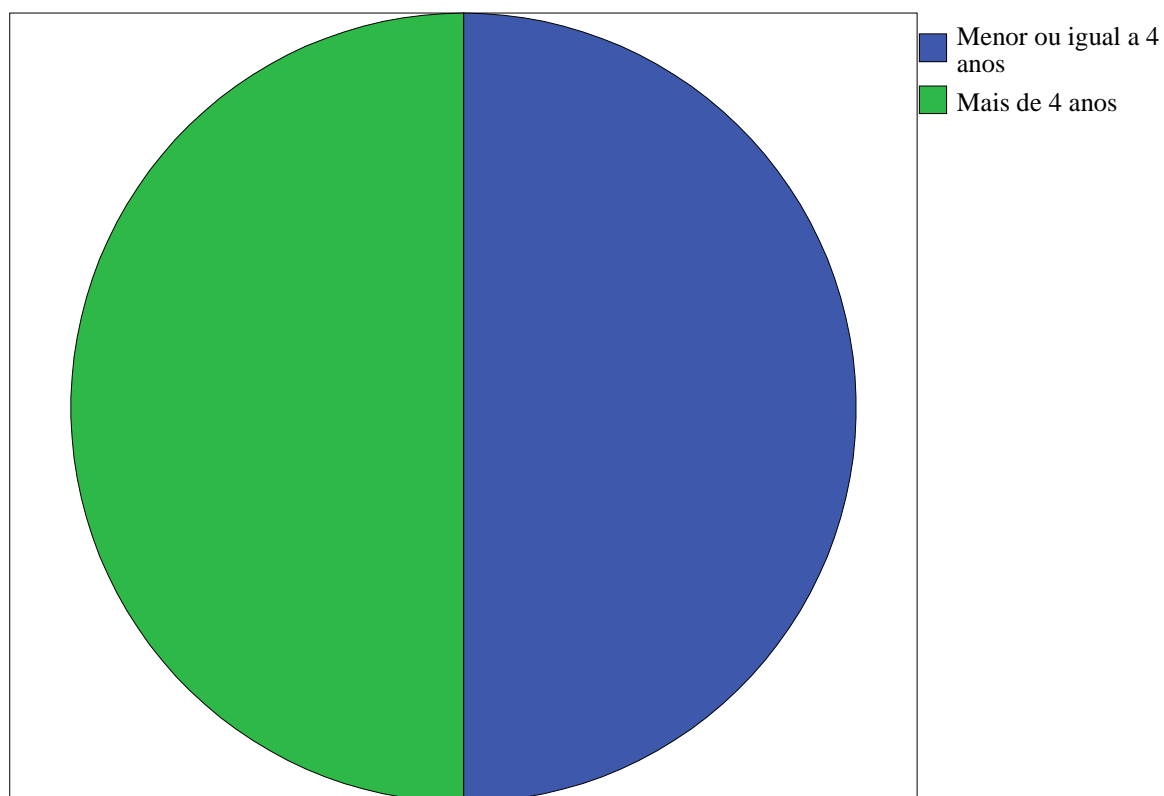


Figura 12: Distribuição gráfica do “Tempo de Diagnóstico”.

8.1.13. Variável “Clarificada Diagnóstico”

Dos resultados que se apresentam podemos concluir que dos 100% da amostra total, 90% sente-se clarificado pelos profissionais quanto ao diagnóstico do filho, restando apenas 10% que não se sente clarificado em relação do diagnóstico do filho, pelos profissionais. Aos 90% dos clarificados correspondem 18 dos 20 participantes, e os restantes 10% correspondem aos 2 dos 20 participantes do estudo que mostrou não se sentir clarificado em relação ao diagnóstico, sendo que é evidente que a grande maioria se sente clarificado.

Clarificada Diagnóstico

		Frequência	Porcentagem
Valido	Sim	18	90,0
	Não	2	10,0
	Total	20	100,0

Tabela 14: Clarificada Diagnóstico – Tabela de frequências.

Clarificada Diagnóstico

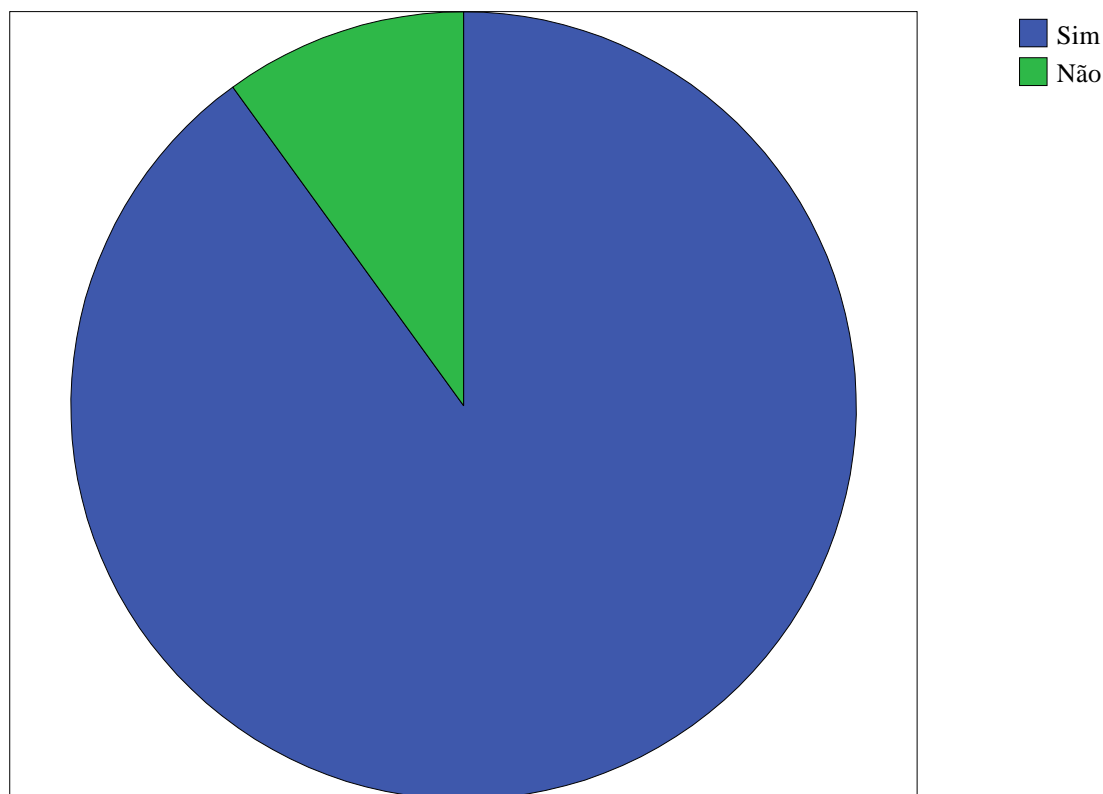


Figura 13 – Distribuição gráfica de “Clarificada Diagnóstico”.

8.1.14. Variável “ Scores de Stress, Ansiedade e Depressão”

Nesta escala quantitativa, nos *scores* de *stress* obtidos pelos participantes, verifica-se, através da análise da tabela 15, na segunda coluna, que a média é de 13,2500, a mediana é 13,0000 e a moda é 16,00. O desvio-padrão é de 4,36342 e o valor mínimo é 4,00 e o máximo é 21,00.

No que diz respeito aos *scores* de ansiedade obtidos pelos participantes, através da análise da terceira coluna da tabela 15, verifica-se que as medidas de tendência central são menos elevadas. Assim, a média é 8,1500, a mediana é 7,5000 e a moda é 6,00. O desvio-padrão é de 5,69649, o valor mínimo é de 0,00 e o máximo é de 21,00.

Por último, os *scores* de depressão, que se encontram na quarta, e última coluna da tabela 15, mostram um valor médio de 11,9500, uma mediana de 12,0000 e a moda é 13,00. O desvio-padrão é de 5,21612 e o valor mínimo registado é 2,00 e o máximo é 21,00.

		Stress	Ansiedade	Depressão
N	Valido	20	20	20
	Falta	0	0	0
Média		13,2500	8,1500	11,9500
Mediana		13,0000	7,5000	12,0000
Moda		16,00	6,00(a)	13,00
Desvio-padrão		4,36342	5,69649	5,21612
Mínimo		4,00	,00	2,00
Máximo		21,00	21,00	21,00

a Multiple modes exist. The smallest value is shown

Tabela 15: *Scores* de *Stress*, *Ansiedade* e *Depressão* – medidas de tendência central.

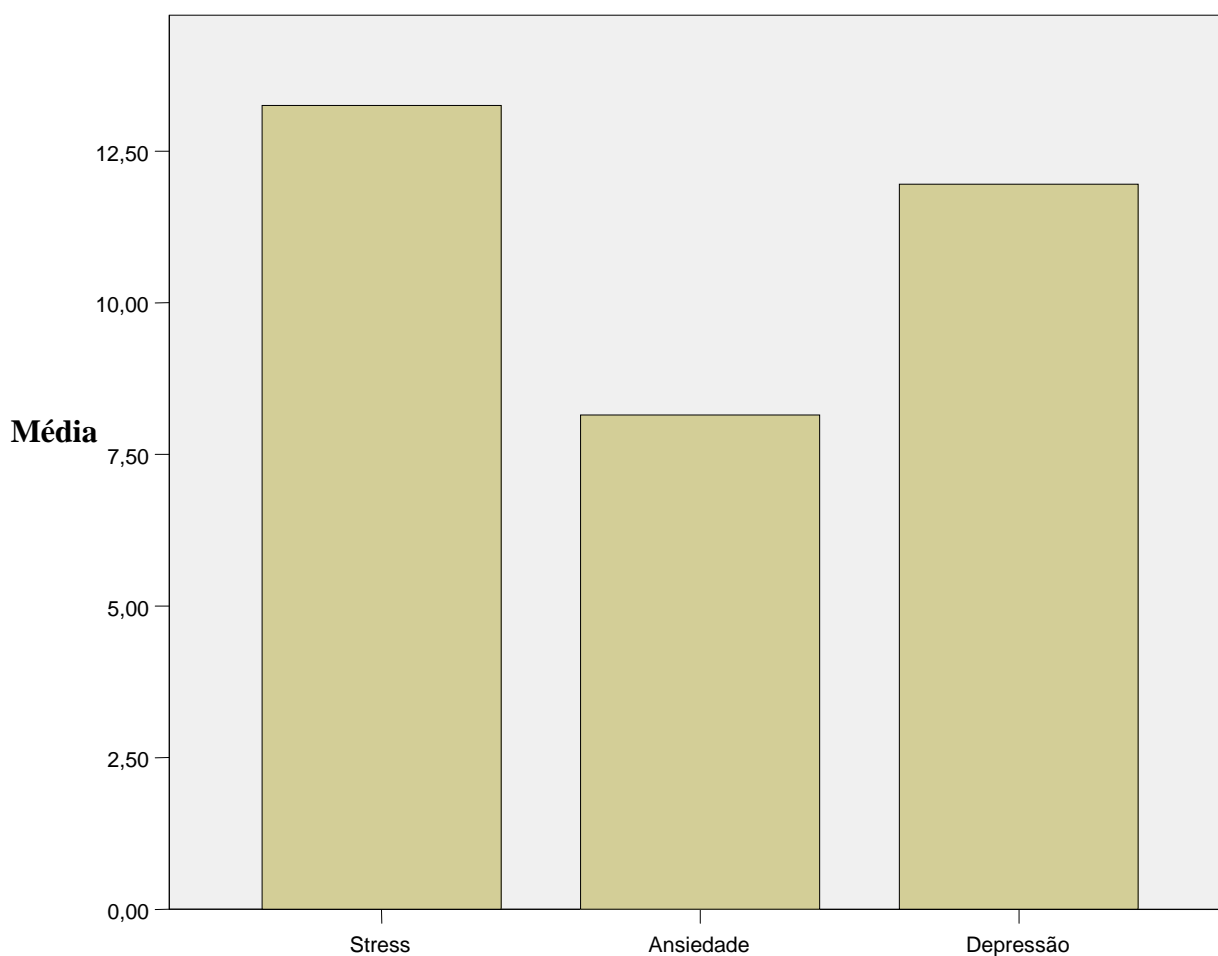


Figura 14: Distribuição gráfica de “Scores de Stress, Ansiedade e Depressão.”

8.1.15. Variável “Scores de Coping”

Nesta escala quantitativa, nos *scores* de *coping* confrontativo obtidos pelos participantes, verifica-se, através da análise da tabela 16, na segunda coluna, que a média é de 1,8833, a mediana é 1,9167 e a moda é 2,00. O desvio-padrão é de 0,44294, o valor mínimo é 0,83 e o máximo é 2,67.

No que diz respeito aos *scores* de distanciamento obtidos pelos participantes, através da análise da terceira coluna da tabela 16, verifica-se que a média é 1,8083, a mediana é 1,9167 e a moda é 2,17. O desvio-padrão assume o valor de 0,46602, o valor mínimo é de 0,00 e o máximo é de 21,00.

Relativamente aos *scores* de auto-controlo, que se encontram na quarta coluna da tabela 16, mostram um valor médio de 1,8000, uma mediana de 1,8750 e a moda é 1,75. O desvio-padrão é de 0,55961, o valor mínimo registado é 0,25 e o máximo é 2,75.

Os *scores* de procura de suporte social, que se encontram na quinta coluna da tabela 16, indicam-nos uma média e uma mediana de 1,6667, um valor de moda de 1,67, um desvio-padrão de 0,31063, um valor mínimo de 1,17 e um máximo de 2,33.

No que diz respeito aos *scores* de responsabilidade, que se encontram na tabela seguinte, na sexta coluna, verifica-se uma média de 0,8833, uma mediana de 1,0000, um valor de moda de 1,00 e um desvio-padrão de 0,56481. O valor mínimo registado é de 0,00 e o máximo de 2,33.

Os *scores* de evitamento, que se encontram na sétima coluna da tabela 16, indicam-nos uma média de 1,3100 uma mediana de 1,3000, um valor de moda de 1,00, um desvio-padrão de 0,41789, um valor mínimo de 0,60 e um máximo de 2,20.

No que diz respeito aos *scores* de resolução de problemas, que se encontram na tabela seguinte, na oitava coluna, verifica-se uma média de 1,4875, uma mediana de 1,3750, um valor de moda de 1,25 e um desvio-padrão de 0,49653. O valor mínimo registado é de 0,50 e o máximo de 2,50.

Por último, nos *scores* de Aprendizagem Positiva, a média é de 1,2700, o valor da mediana de 1,2000, e a moda de 1,00. O desvio-padrão apresenta-se pelo valor de 0,38539, o valor mínimo registado é de 0,60, sendo o máximo de 2,20.

		Coping Confronto	Distanci amento	Auto- Controlo	Procura Suporte Social	Respo nsabili dade	Evitam ento	Resol. Proble mas	Ap. Positiv a
N	Válido	20	20	20	20	20	20	20	20
	Falta	0	0	0	0	0	0	0	0
Média		1,8833	1,8083	1,8000	1,6667	0,8833	1,3100	1,4875	1,2700
Mediana		1,9167	1,9167	1,8750	1,6667	1,0000	1,3000	1,3750	1,2000
Moda		2,00	2,17	1,75 ^a	1,67	1,00	1,00	1,25 ^a	1,00
Desvio-Padrão		0,44294	0,46602	0,55961	0,31063	0,56481	0,41789	0,49653	0,38539
Mínimo		0,83	0,83	0,25	1,17	0,00	0,60	0,50	0,60
Máximo		2,67	2,67	2,75	2,33	2,33	2,20	2,50	2,20

^a Multiple modes exist. The smallest value is shown

Tabela 16: Scores de Coping – medidas de tendência central.

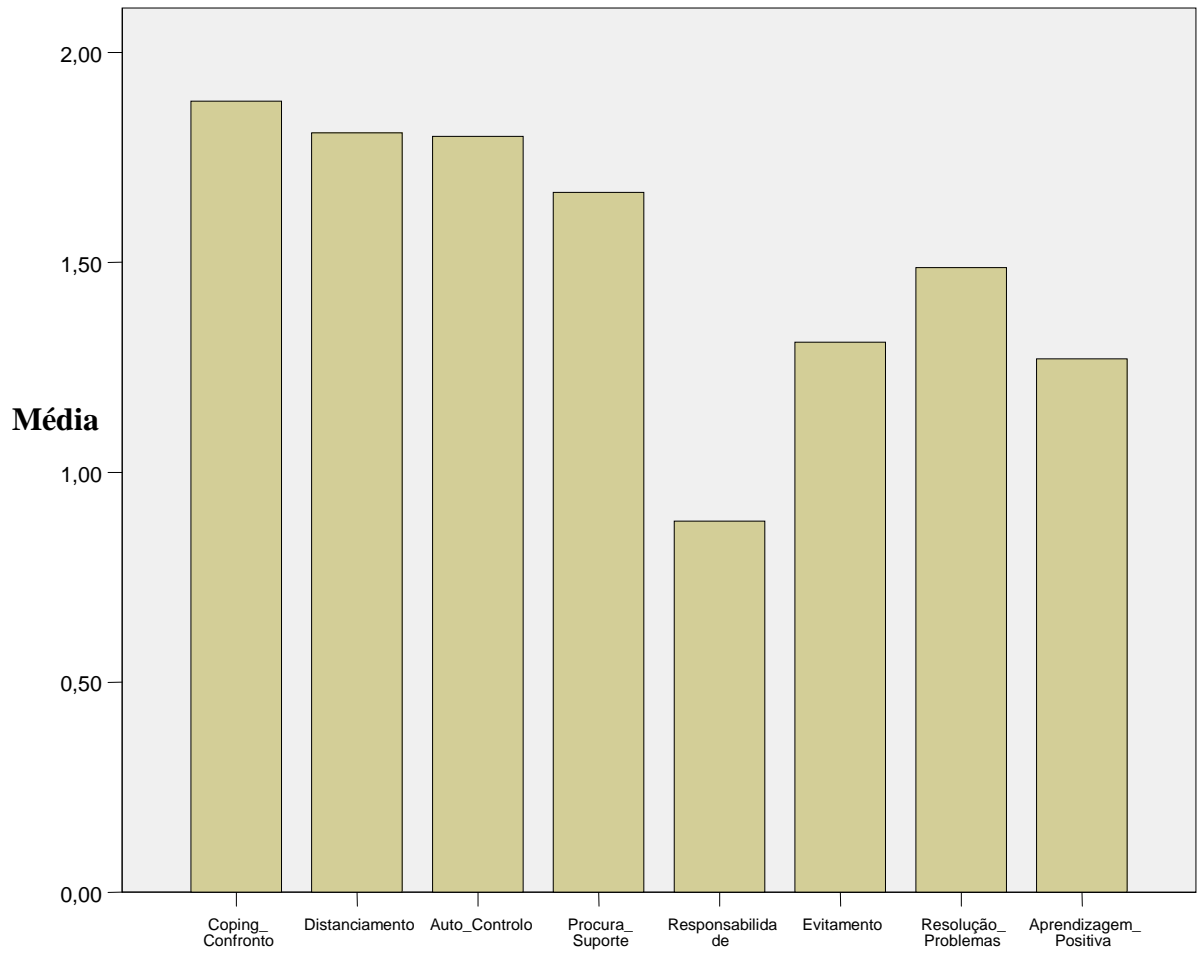
Scores de Coping

Figura 15: Distribuição gráfica dos “Scores de Coping”.

8.2. Consistência Interna das Escalas utilizadas

Esta análise é feita através do *Alpha* de *Cronbach*. É importante referir que valores abaixo de 0,6 demonstram que os resultados obtidos por essa escala têm carência de validade.

8.2.1. Consistência Interna da Escala EADS-21 (Lovibond & Lovibond, 1995), para o Stress.

Com o valor obtido no *Alpha* de *Cronbach* (0,730), verifica-se que esta escala tem um valor forte de consistência interna, o que demonstra a sua fiabilidade (v.d. Anexo 5, Tabela 19)

8.2.2. Consistência Interna da Escala EADS-21 (Lovibond & Lovibond, 1995), para a Ansiedade.

Com o valor obtido no *Alpha* de *Cronbach* (0,867), verifica-se que esta escala, também, possui um valor muito forte de consistência interna, o que demonstra a sua elevada fiabilidade. (v.d. Anexo 5, Tabela 20)

8.2.3. Consistência Interna da Escala EADS-21 (Lovibond & Lovibond, 1995), para a Depressão.

Com o valor obtido no *Alpha* de *Cronbach* (0,846), verifica-se que esta escala, também, possui um valor muito forte de consistência interna, demonstrando, assim, a sua elevada fiabilidade. (v.d. Anexo 5, Tabela 21)

8.2.4. Consistência Interna da Escala WOC (Folkman & Lazarus, 1988), para o coping confrontativo.

Com o valor obtido no *Alpha* de *Cronbach* (0,735) verifica-se que esta escala possui um valor forte de consistência interna, demonstrando assim, a sua fiabilidade. (v.d. Anexo 5, Tabela 22)

8.2.5. *Consistência Interna da Escala WOC (Folkman & Lazarus, 1988), para o coping Distanciamento.*

Com o valor obtido no *Alpha* de *Cronbach* (0,714) verifica-se que esta escala possui um valor forte de consistência interna, demonstrando assim, a sua fiabilidade. (v.d. Anexo 5, Tabela 23)

8.2.6. *Consistência Interna da Escala WOC (Folkman & Lazarus, 1988), para o coping Auto-controlo.*

Com o valor obtido no *Alpha* de *Cronbach* (0,804) verifica-se que esta escala possui um valor muito forte de consistência interna, demonstrando, assim, a sua elevada fiabilidade. (v.d. Anexo 5, Tabela 24)

8.2.7. *Consistência Interna da Escala WOC (Folkman & Lazarus, 1988), para o coping Procura de Suporte Social.*

Com o valor obtido no *Alpha* de *Cronbach* (0,603) verifica-se que esta escala possui um valor que indica consistência interna, embora baixo, demonstrando, assim, a sua fiabilidade. (v.d. Anexo 5, Tabela 25)

8.2.8. *Consistência Interna da Escala WOC (Folkman & Lazarus, 1988), para o coping Responsabilidade.*

Com o valor obtido no *Alpha* de *Cronbach* (0,723) verifica-se que esta escala possui um valor forte de consistência interna, demonstrando, assim, a sua fiabilidade (v.d. Anexo 5, Tabela 26)

8.2.9. Consistência Interna da Escala WOC (Folkman & Lazarus, 1988), para o coping Evitamento.

Com o valor obtido no *Alpha* de *Cronbach* (0,690) verifica-se que esta escala possui um valor que indica consistência interna, ainda que baixo, demonstrando, assim, a sua fiabilidade. (v.d. Anexo 5, Tabela 27)

8.2.10. Consistência Interna da Escala WOC (Folkman & Lazarus, 1988), para o coping Resolução de Problemas.

Com o valor obtido no *Alpha* de *Cronbach* (0,834) verifica-se que esta escala possui um valor muito forte de consistência interna, demonstrando, assim, a sua elevada fiabilidade. (v.d. Anexo 5, Tabela 28)

8.2.11. Consistência Interna da Escala WOC (Folkman & Lazarus, 1988), para o coping Aprendizagem Positiva.

Com o valor obtido no *Alpha* de *Cronbach* (0,627) verifica-se que esta escala possui um valor que indica consistência interna, demonstrando, assim, a sua fiabilidade. (v.d. Anexo 5, Tabela 29)

8.3. Estatística Inferencial

8.3.1. Variável “Scores das dimensões de Coping”

Ao colocarmos a hipótese: “Será que os *scores* das dimensões de coping são afectados significativamente pelo tempo de diagnóstico?”, a tabela e a figura seguintes, permitem-nos verificar que existem diferenças das médias entre os grupos.

		N	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo
Coping_Confronto	Menor ou igual a 4 anos	10	1,7833	,45168	,83	2,17
	Mais de 4 anos	10	1,9833	,43355	1,50	2,67
	Total	20	1,8833	,44294	,83	2,67
Distanciamento	Menor ou igual a 4 anos	10	1,8333	,48432	,83	2,67
	Mais de 4 anos	10	1,7833	,47173	1,00	2,33
	Total	20	1,8083	,46602	,83	2,67
Auto_Controlo	Menor ou igual a 4 anos	10	1,8000	,71492	,25	2,75
	Mais de 4 anos	10	1,8000	,38730	1,00	2,25
	Total	20	1,8000	,55961	,25	2,75
Procura_Suporte	Menor ou igual a 4 anos	10	1,6167	,15811	1,33	1,83
	Mais de 4 anos	10	1,7167	,41611	1,17	2,33
	Total	20	1,6667	,31063	1,17	2,33
Responsabilidade	Menor ou igual a 4 anos	10	,9333	,69921	,00	2,33
	Mais de 4 anos	10	,8333	,42310	,00	1,33
	Total	20	,8833	,56481	,00	2,33
Evitamento	Menor ou igual a 4 anos	10	1,4800	,47329	,60	2,20
	Mais de 4 anos	10	1,1400	,28363	,60	1,60
	Total	20	1,3100	,41789	,60	2,20
Resolução_Problemas	Menor ou igual a 4 anos	10	1,5250	,38097	1,00	2,00
	Mais de 4 anos	10	1,4500	,61010	,50	2,50
	Total	20	1,4875	,49653	,50	2,50
Aprendizagem_Positiva	Menor ou igual a 4 anos	10	1,3400	,37771	,60	1,80
	Mais de 4 anos	10	1,2000	,40000	,80	2,20
	Total	20	1,2700	,38539	,60	2,20

Tabela 17: Scores das dimensões de coping: Estatística Descritiva

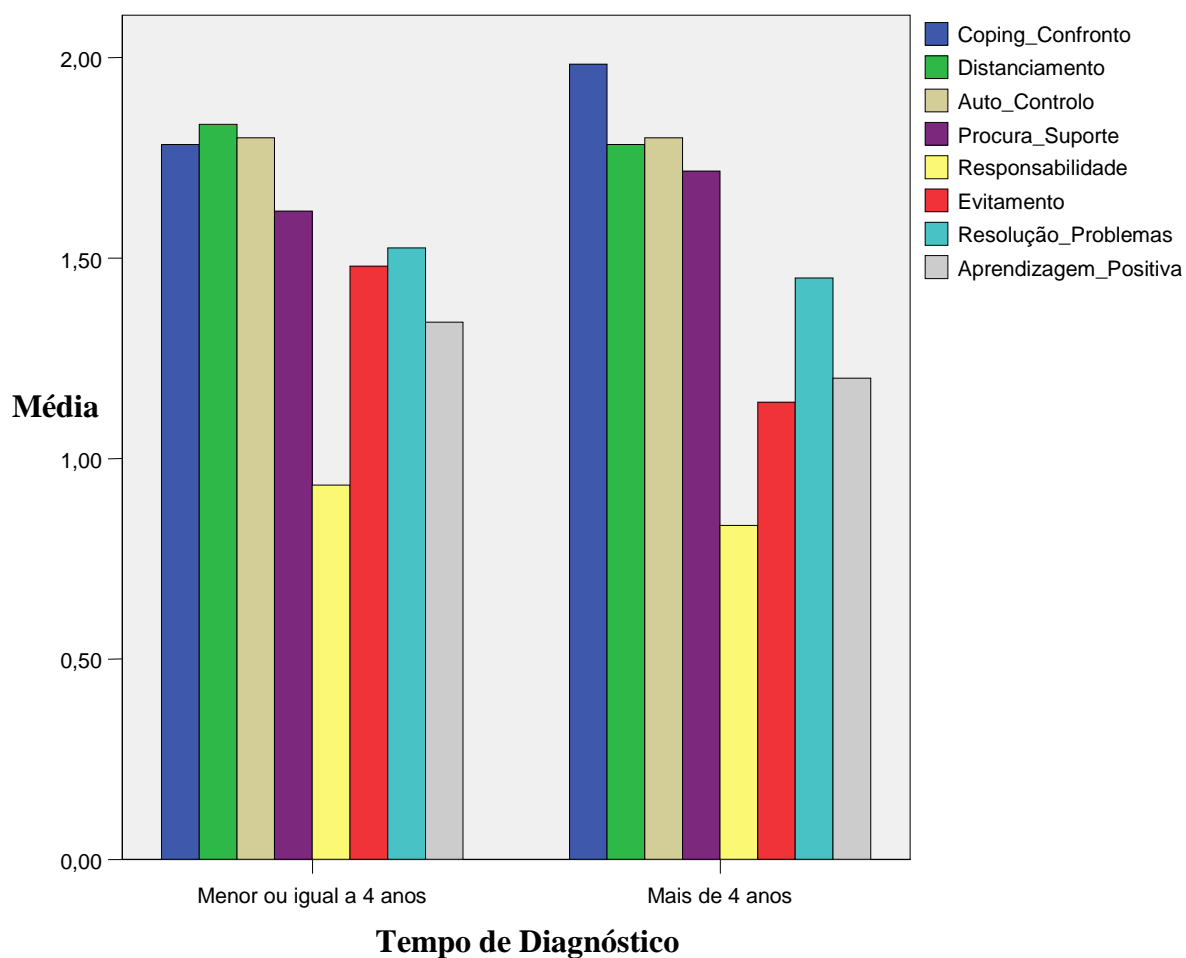


Figura 16: Distribuição gráfica da média dos “Scores das Dimensões de Coping” e “Tempo de Diagnóstico”.

O teste mais adequado para proceder a esta comparação é a Anova one-way. O teste de Anova one-way, aplica-se quando se pretende testar duas ou mais amostras independentes (extraídas da mesma população ou de populações diferentes) (Maroco, 2003).

Contudo, este teste tem 2 pressupostos que precisam ser verificados antes de o podermos utilizar (Normalidade e Homogeneidade de Variâncias), excepto quando as amostras apresentam dimensões superiores a 30 elementos (que não é o caso da nossa amostra), nestes casos diz-se que os pressupostos podem ser violados. Sendo assim primeiro vamos verificar os pressupostos.

Como o valor “sig” é inferior a 0,05, então a variável passa no pressuposto da normalidade. Assim, falta verificar o segundo pressuposto, a homogeneidade de variâncias (v.d. Anexo 6, Tabela 31).

O valor “sig” não é inferior a 0,05, pelo que as variâncias são homogéneas.

Com os dois pressupostos verificados, podemos, então, aplicar o teste da Anova one-way, para verificar a existência de diferenças significativas (v.d. Anexo 6, Tabela 32).

Na tabela 32, verifica-se que o valor de “sig” não é inferior a 0,05, pelo que não existem diferenças significativas, ou seja, o tempo de diagnóstico **não afecta significativamente nenhum dos scores de coping.**

8.3.2. Variável “Scores das dimensões da EADS-21”: Stress, Ansiedade e Depressão.

Ao colocarmos a hipótese: “Será que os Scores das dimensões de EADS-21 são afectados significativamente pelo tempo de diagnóstico?”, a tabela e a figura, permitem-nos verificar que existem diferenças das médias entre os grupos. A tabela e a figura permitem-nos verificar que existem diferenças das médias entre os grupos.

		N	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo
Stress	Menor ou igual a 4 anos	10	14,2000	3,79473	10,00	21,00
	Mais de 4 anos	10	12,3000	4,87739	4,00	19,00
	Total	20	13,2500	4,36342	4,00	21,00
Ansiedade	Menor ou igual a 4 anos	10	8,7000	6,76675	,00	21,00
	Mais de 4 anos	10	7,6000	4,69515	,00	16,00
	Total	20	8,1500	5,69649	,00	21,00
Depressão	Menor ou igual a 4 anos	10	12,3000	4,90011	4,00	21,00
	Mais de 4 anos	10	11,6000	5,75809	2,00	20,00
	Total	20	11,9500	5,21612	2,00	21,00

Tabela 18: Scores das dimensões da EADS-21: Estatística

Descritiva.

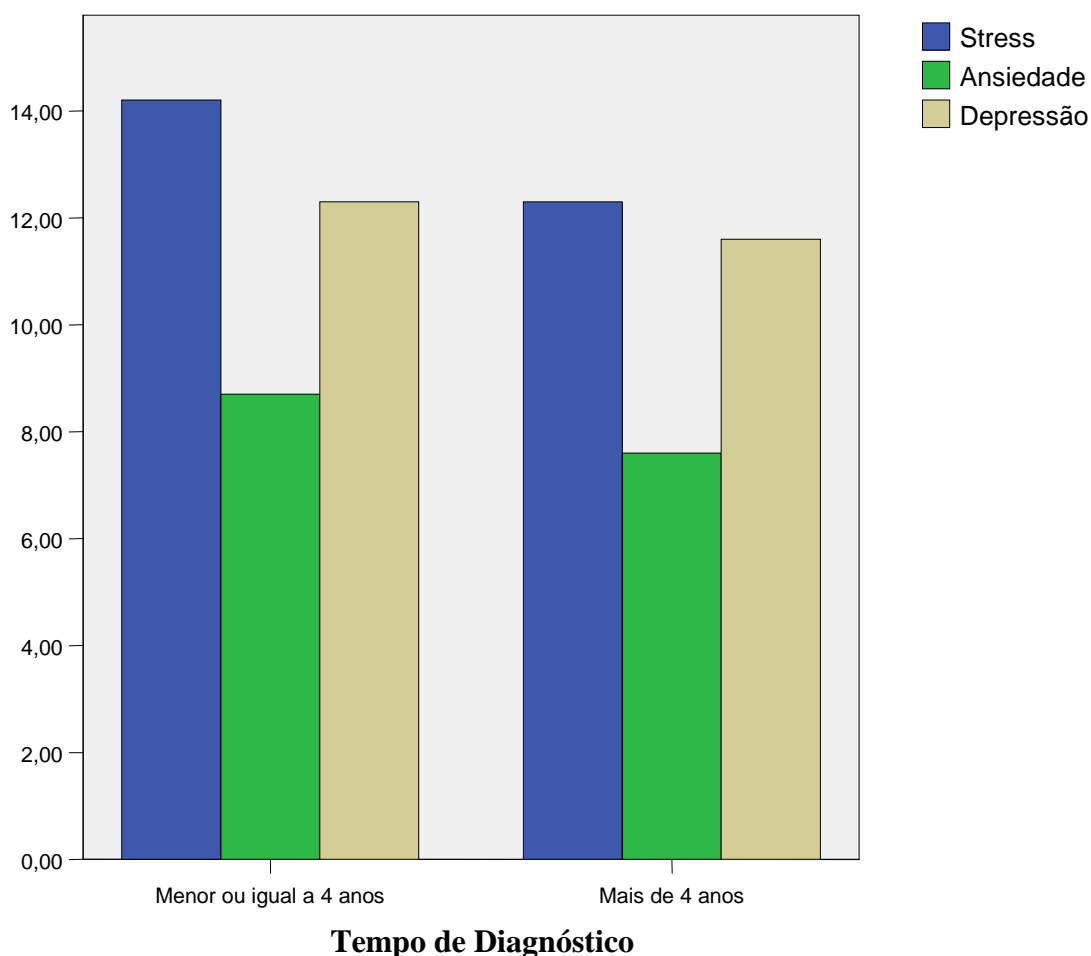


Figura 17 – Distribuição gráfica dos “Scores das dimensões da EADS-21:

Stress, Ansiedade e Depressão” e “Tempo de Diagnóstico”.

O teste mais adequado para proceder a esta comparação é a Anova one-way. O teste de Anova one-way, aplica-se quando se pretende testar duas ou mais amostras independentes (extraídas da mesma população ou de populações diferentes) (Maroco, 2003).

Contudo, este teste tem 2 pressupostos que precisam ser verificados antes de o podermos utilizar (Normalidade e Homogeneidade de Variâncias), excepto quando as amostras apresentam dimensões superiores a 30 elementos, nestes casos diz-se que os pressupostos podem ser violados. Sendo assim primeiro vamos verificar os pressupostos.

Como o valor “sig” é inferior a 0,05, então a variável passa no pressuposto da normalidade. Assim, falta verificar o segundo pressuposto, a homogeneidade de variâncias (v.d. Anexo 7, Tabela 34).

O valor “sig” não é inferior a 0,05, pelo que as variâncias são homogéneas.

Com os dois pressupostos verificados, podemos, então, aplicar o teste da Anova one-way, para verificar a existência de diferenças significativas (v.d. Anexo 7, Tabela 35).

Na tabela 35, verifica-se que o valor de “sig” não é inferior a 0,05, pelo que não existem diferenças significativas, ou seja, o tempo de diagnóstico **não afecta significativamente nenhum dos scores da EADS-21, Stress, Ansiedade e Depressão.**

Capítulo IX – Discussão dos Resultados

9.1. Discussão

Neste estudo foram examinadas duas hipóteses que, devido à revisão de literatura efectuada considerámos pertinente estudar. Examinámos as relações entre o tempo de diagnóstico (inferior ou igual a 4 anos, e superior a 4 anos) e os *scores* de *stress*, ansiedade e depressão parental, e o tempo de diagnóstico (inferior ou igual a 4 anos, e superior a 4 anos) e os *scores* de *coping*, face ao diagnóstico de perturbação do espectro do autismo de um filho, em pais com idades compreendidas entre os 28 e os 47 anos.

Com base na pesquisa bibliográfica efectuada e no estudo desenvolvido, verificou-se que o tempo de diagnóstico não afecta significativamente os *scores* de *stress*, ansiedade e depressão vividos por estes pais. Resultados que corroboram a literatura, sendo que segundo Gomes e Bosa (2004), o *stress*, a ansiedade e depressão, podem estar ou não presentes na vida dos familiares de indivíduos portadores de perturbações do desenvolvimento, independentemente do tempo do diagnóstico, pois estes sentimentos podem ser atenuados ou mesmo não estar presentes, devido a uma boa adaptação dos indivíduos a condições adversas, e ao apoio social prestado aos familiares. Segundo Schmidt & Bosa (2003), as características clínicas do síndrome afectam as condições físicas e mentais do indivíduo, aumentando a procura por cuidados e, conseqüentemente, o nível de dependência dos pais e/ou prestadores de cuidados. Esta situação pode constituir um factor de *stress* potencial para familiares, independentemente do tempo em que a situação adversa surgiu. Contudo, embora grande parte da literatura mostre evidências de maiores níveis de *stress* em familiares de crianças com transtornos no desenvolvimento, outras pesquisas abordam este assunto sob outra óptica. Alguns estudos (Konstantareas, Homatidis & Plowright, 1992; Silva & Dessen, 2003) indicam que as dificuldades das crianças com algum transtorno do desenvolvimento podem ser consideradas como um factor de *stress* apenas em potencial, podendo estes pais sofrer ou não os efeitos de um *stress* real. Para estes autores, o impacto das dificuldades próprias do síndrome sobre os pais, vai depender de uma complexa interacção entre a severidade das características próprias da criança e as da personalidade dos pais, bem como a disponibilidade de recursos comunitários e

sociais, não estando o *stress*, a ansiedade e depressão intimamente relacionados com o tempo do diagnóstico da enfermidade. Segundo Bradford (1997), não se pode afirmar que a presença de uma enfermidade, e o tempo há que esta foi diagnosticada, representa um evento inquestionavelmente adverso para a família.

Na sequência do estudo da relação entre o tempo de diagnóstico e dos *scores* de *coping* obtidos pelos pais, verificou-se que o tempo de diagnóstico não afecta significativamente as estratégias de *coping* adoptadas por estes pais, face ao diagnóstico de perturbação do espectro do autismo de um filho. Dados que corroboram a teoria de Pereira (1999), que afirma que os mecanismos de *coping* estão intimamente relacionados com resiliência e não com o tempo do diagnóstico. Deste modo, habilidades de *coping* e personalidade resiliente proporcionam maneiras de lidar com situações causadoras de *stress*. O indivíduo resiliente tem perspectivas que o tornam “capaz de ultrapassar e cicatrizar de uma forma natural, dinâmica e construtiva, as dificuldades da vida” (Pereira, 1999, p.78). Segundo este autor a personalidade resiliente de mães de crianças autistas contribuiu como atenuante do *stress* vivenciado por estas. O conceito de *coping* tem sido descrito como o conjunto de estratégias utilizadas pelas pessoas, no sentido de se adaptarem a circunstâncias adversas ou causadoras de *stress*, sendo revisto periodicamente (Antoniazzi, Dell’Aglia & Bandeira, 1998; Lazarus e Folkman, 1984).

Quanto às estratégias de *coping* utilizadas por estes pais, os resultados indicaram que a maioria dos participantes faz uso do *coping* confrontativo, distanciamento e auto-controlo, sendo as estratégias menos utilizadas a responsabilidade, que descreve o reconhecimento do próprio papel no problema, e a aprendizagem positiva, que descreve os esforços de criação de significados positivos, focando o crescimento pessoal, tendo também uma dimensão religiosa. Estes dados sugerem que estes pais agem de forma objectiva e prática, tomando iniciativa para resolver os problemas, sendo que o *coping* confrontativo descreve os esforços agressivos de alteração da situação, o distanciamento descreve os esforços cognitivos de desprendimento e minimização da situação e o auto-controlo descreve os esforços de regulação dos próprios sentimentos e acções. Dados estes que corroboram estudos efectuados por Sivberg (2002), que indicam que o uso de estratégias de *coping* confrontativo e auto-controlo são compreendidas como adaptativas e observadas no comportamento de adultos, pais de portadores de autismo, sendo que estas estratégias podem constituir-se numa forma construtiva de lidar com a

situação de *stress*, sendo que estes pais tomam atitudes objectivas, práticas e directas para eliminar ou diminuir a intensidade do agente *stressor*, agindo directamente sobre este. Embora as estratégias de distanciamento e evitamento possam ser compreendidas como desadaptativas em adultos, foram também observadas no comportamento de mães de filhos portadores de autismo nos estudos de Ellis e Hirsch (2000), que de acordo com os autores, as estratégias de distanciamento podem constituir-se igualmente numa forma construtiva pois são utilizadas como “fuga”, distanciamento da própria situação, decorrentes das dificuldades enfrentadas com os seus filhos, sendo que com a utilização destas estratégias de distanciamento, os pais evitam lidar directamente com o problema, dirigindo-se para outras actividades, prevenindo assim que a situação de conflito se agrave.

Quanto à eficácia das estratégias empregues pelo indivíduo, durante os episódios de *coping*, Beresford (1994) afirma que embora a avaliação da eficácia ou da adaptabilidade das estratégias de *coping* se tenha mostrado extremamente subjectiva, em muitas pesquisas, *coping* deve ser visto como independente do seu resultado positivo ou negativo. Deste modo, determinada estratégia de *coping* não pode ser considerada como intrinsecamente boa ou má, adaptativa ou mal adaptativa, sendo que é necessária a sua avaliação a partir do contexto em que ocorreu o episódio de *stress*, das características do próprio evento e dos indivíduos envolvidos, independentemente do tempo em que surgiu a situação adversa (Antoniazzi, Dell’Agió & Bandeira, 1998).

O diagnóstico da doença traz consigo o choque e o medo do desconhecido, e exige uma difícil adaptação ao novo meio, arrastando consigo uma série de procedimentos dolorosos de se lidar. O descobrimento de uma doença é uma fase de grande angústia e incerteza.

Com base nos resultados obtidos podemos concluir que o tempo de diagnóstico não afecta significativamente nem os *scores* de *stress*, ansiedade e depressão, nem os *scores* de *coping*. Resultados que são corroborados pela literatura científica.

Contudo, para se obterem resultados generalizáveis à população, uma futura investigação requer uma amostra mais ampla, sendo que a amostra do presente estudo ($N=20$) é constituída por um baixo número de participantes, devido à dificuldade de aceder à população que apresenta estas características, objectivando assim, a obtenção de resultados mais fidedignos, sendo que numa amostra mais ampla os resultados serão mais representativos. Ao longo da recolha da amostra, notou-se também uma fraca

adesão deste tipo de população em participar no presente estudo, sendo evidente o pouco à vontade da mesma para falar sobre a deficiência do filho, assim como se verificou uma generalizada escassez de conhecimento que há sobre o tema.

Apesar destas limitações, o presente estudo pode contribuir para uma melhor compreensão das questões relacionadas com o papel desempenhado por variáveis como o tempo de diagnóstico, o *stress* e as estratégias de *coping*, ao nível do ajustamento emocional, de modo a permitir o desenvolvimento de intervenções com vista a ensinar a estes pais aptidões de confronto para lidar com a doença do seu filho.

Referências Bibliográficas

- Aaron, M & Gittens, T. (1992). *The handbook of autism: a guide for parents and professionals*. London: Routledge.
- Alvy, J., Adrien, J., & Sauvage, D. (1997). Signes précoces de l'autisme et filme familiaux. *Psychiatrie de L'Enfant*, 60, 1, 175-198.
- American Psychiatric Association (1996). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Fourth Edition. Washington, DC: APA.
- Antoniazzi, A., Dell'Agio, D., & Bandeira, D. (1998). O conceito de *coping*. Uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3, 42-54.
- Atkinsons, R., Atkinsons, S., Smith, E., & Bem, D. (1995). *Introdução à psicologia*. Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
- Ballone, G. (2002). *Autismo infantil*. Retirado em 15 de Janeiro de 2008 em www.psiqweb.med.br/infantil/autimo.
- Baron-Cohen, S. (1990) "Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack and the CHAT". *British Journal of Psychiatry*, 161, 839-43.
- Barthélémy, C., & Lelord, G. (1987). As perspectivas da Investigação. *Margem*, 52-53-54, 20-22.

Borges, F. (2000). *Autismo. Um silêncio Ruidoso. Perspectiva empírica sobre o autismo no sistema regular do ensino*. Retirado em 18 de Janeiro de 2008 em www.educare.pt/BibliotecaDigitalPE/Monografia_Monografia_FatimaBorges_xpdf.

Bosa & Callias. (2000). Autismo: breve revisão de diferentes abordagens. *Psicologia Reflexiva Crítica*, 13, 167-177.

Bradford, R. (1997). *Children and chronic disease: Psychological models and methods of care*. London: Routledge.

Braunwald, E., et al. (1988). *Medicina Interna: Harrison. 11ª. Ed.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Costa, M., & Nunesmaia, H. (1998). Genetic and clinical diagnosis of infantile autism. *Arquivo de Neuro-Psiquiatria*, 1, 56, 24-31.

Davies, J. (1996). The role of the specialist for families with autistic children. *Nursing Standart*, 11, 36-40.

DeMeyer, M. (1979). *Parents and children in autism*. New York: Wiley.

Duarte, C., Bordin, I. & Jensen, P. (2001). *Abordagem Clínica sobre mães de crianças autistas*. Retirado em 20 de Janeiro de 2008 em www.unifesp.br/dpsiq/polbr/ppm/atu4_06.htm.

- Dunn, M., Burbine, T., Browsers, C., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal, 37*, 39-52.
- Ellis, J. & Hirsch, J. (2000). Reasons for living in parents of developmentally delayed children. *Journal of Research in Developmental Disabilities, 21*, 323-327.
- Fávero, M., & Santos, M. (2005). Autismo infantil e stress familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia, Reflexão e Crítica, 18* (3), 358-369.
- Frith, U. (1991a). "Autistic Psychopathy in Childhood". *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Gauderer, E. (1997). *Autismo e outros atrasos do desenvolvimento: guia para pais e profissionais*. Rio de Janeiro: Revinter.
- Gillberg, C., Nordin, V., & Ehlás, S. (1996). O diagnóstico precoce do autismo. Instrumentos diagnósticos para clínicos. *European Child & Adolescent Psychiatry, 5*, 67-74.
- Golse, B., Haag, G., & Bullinger, A. (2000). Autism, psychanalyse et cognition: trios exemples de convergence. *Neuropsychiatrie de L'Enfance et de L'Adolescence, 8*, 48, 427-431.
- Gomes, E., & Bosa, C. (2004). Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estudos de Psicologia, vol. 9* (3), 553-561.

- Gomes, V., & Bosa, C. (2002). *Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos com e sem transtornos globais de desenvolvimento*. Dissertação de Mestrado não publicada. Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS.
- Hewitt, S. (2005). *Specialist Support Approaches to Autism Spectrum Disorder Students in Mainstream Settings*. Jessica Kingsley Publishers Ltd.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-50.
- Kanner, L. (1946). Irrelevant and metaphorical language in early infantile autism. *American Journal of Psychiatry*, 103, 242-5.
- Kuperstein, A., & Missaglia, V. (2005). *Autismo*. Retirado em 18 de Janeiro de 2008 em www.autismo.com.br.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lippi, J. (2005). *Autismo e Transtornos Invasivos do Desenvolvimento – Revisão histórica do conceito, diagnóstico e classificação*. Retirado em 15 de Dezembro de 2008 em www.psiqweb.med.com.br/infantil/autismo.
- Malvy, J., Adrien, J., Sauvage, D. (1997). Signes précoces de l'autisme et films familiaux. *Psychiatrie de l'Enfant*, 60, 1, 175-198.

Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV-TR, 2002). Lisboa: Climepsi.

Maroco, J. (2003). *Análise estatística: com a utilização do SPSS*. Lisboa: Silabo.

Marques, C. (1998). *Perturbação do Espectro do Autismo: ensaio de uma intervenção construtivista desenvolvimentista com as mães*. Dissertação de Mestrado não publicada. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. Universidade de Coimbra.

Marques, T. (2002). Autismo. Que intervenção? *Cidade solitária*, 8, 99-104.

Messias, M. (1995). *Reflexões sobre o autismo no âmbito da psicopatologia infantil*. Dissertação de Mestrado não publicada. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. Universidade de Coimbra.

Milgram, N., & Atzil, M. (1988). Parenting stress in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 415-424.

Pereira, E. (1996). *Autismo: do conceito à pessoa*. Lisboa: Secretariado de Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Pereira, E. (1999). *Autismo: o significado como processo central*. Lisboa: Secretariado de Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

- Quinhones-Levy, P. (2004). *Saúde e qualidade de vida*. APPDA Lisboa. Retirado em 20 de Janeiro de 2008 em <http://www.psiqweb.med.br/infantil/autismo.html>.
- Rapin, I. (1991). Autistic children: diagnosis and clinical features. *Pediatrics*, Supplemen, 751-760.
- Rogrigues, A. (2000). *Stress e coping em estudantes do 12º Ano*. Dissertação de Mestrado não publicada. Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Roncon, P. (2003). Abordagens familiares face ao autismo. *Análise Psicológica*, I, XXI, 53-57.
- Rutter, M. (1976). Diagnosis and definition. Em M. Rutter & E. Schopler. (Org) *Autism- a Reappraisal of concepts and treatment*. New York and London. Plenum Press.
- Schimdt, C., & Bosa, C. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, 7 (2), 111-129.
- Schmidt, C., Dell'Aglio, D., & Bosa, C. (2007). Estratégias de *Coping* de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com as Dificuldades e com a Emoção. *Psicologia, reflexão e crítica*, 20 (1), 124-131.
- Silva, N., & Dessen, M. (2003). Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16, 503-514.

Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviours. *Autism*, 6, 397-409.

Tomkiewicz, S. (1987). O autismo. *Margens*, 52-53-54, 13-14.

Tunali, B., & Power, T. (1993). Creating satisfaction: A psychological perspective on stress and coping in families of handicapped children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 945-957.

Tunali, B., & Power, T. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 25-34.

Valentin, M. (1999). *Autismo infantil: "o enigma da Esfinge"*. Retirado em 21 de Janeiro de 2008 em www.autistas.org/monografia_mv.html

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

World Health Organization (1992). *The ICD Classification of Mental and Behavioural Disorder*. Clinical descriptions and diagnostic guidelines.

Zulueta, F. (1998). *El niño autista*. Retirado em 20 de Janeiro de 2008 em <http://es.geocities.com/sindromedeasperger/informe/articulos/100.htm>.

ANEXOS

ANEXO 1 - Carta de Consentimento Informado

Nº _____

_____, ____ de _____ de 2008

Exmo(a) Senhor(a),

Sou aluna do Instituto Superior de Psicologia Aplicada do 5º Ano do Mestrado Integrado, Área de Clínica, e estou a desenvolver um estudo sobre as Reacções Psicológicas e Estratégias de *Coping* Parentais, face ao Diagnóstico de um filho, com Perturbação do Espectro do Autismo.

Para esse efeito, será realizada uma pequena entrevista aos pais e aplicado um questionário.

Venho pedir a sua colaboração para a realização deste estudo, no entanto a sua participação é voluntária.

Os dados que forem fornecidos são anónimos e confidenciais e destinam-se apenas ao tratamento estatístico.

Muito obrigada.

Eu, _____ tomei conhecimento do objectivo do estudo e do modo como posso colaborar e aceito participar

ANEXO 2 - Questionário de Caracterização da Amostra

Nº _____

Mãe

Data de nascimento: ____/____/____ Idade: _____ anos

Estado civil: _____ Nacionalidade: _____

Habilitações: _____ Profissão: _____

Rendimento Mensal Familiar:<500 euros De 500 a 999 euros De 1000 a 1499 euros De 1500 a 1999 euros > 2000 euros **Pai**

Data de nascimento: ____/____/____ Idade: _____ anos

Estado civil: _____ Nacionalidade: _____

Habilitações: _____ Profissão: _____

Rendimento Mensal Familiar:<500 euros De 500 a 999 euros De 1000 a 1499 euros De 1500 a 1999 euros > 2000 euros

Outros dados**Tipo de gravidez:**Normal De risco Com complicações médicas?

Quais?

Tipo de Parto:Eutócico Cesariana em trabalho de parto Fórceps Ventosa Pélvico

Complicações:

CriançaSexo: Feminino Masculino

Data de nascimento: ___/___/___ Idade: _____ anos

Número de irmãos: _____ Idades: _____; _____; _____; _____; _____; _____; _____; _____

Sexo dos irmãos:

Indique o nº de irmãos do sexo masculino: _____ nº de irmãs do sexo feminino: _____

Com quem passa o dia habitualmente?

Ama Jardim de infância Escola

Familiares Quem? _____

Quem é que notou as primeiras dificuldades do/a seu/sua filho/a?

Quando (com que idade?) _____

Quais foram as dificuldades? _____

Quem fez o diagnóstico do/a seu/sua filho/a?

Médico de família Pediatra Psicólogo Outro

Há quanto tempo foi diagnosticado este problema do/a seu/sua filho/a?

Sente-se informada/clarificada pelos profissionais, em relação ao diagnóstico do/a seu/sua filho/a?

ANEXO 3 – Escala de Ansiedade, Depressão e *Stress* (EADS-21)

EADS-21 (Lovibond & Lovibond, 1995)

Por favor leia cada uma das afirmações abaixo e assinale com uma cruz quanto cada afirmação se aplicou a si, quando teve conhecimento do diagnóstico de perturbação do espectro do autismo do seu filho. Não há respostas certas ou erradas. A classificação é a seguinte:

0 – Não se aplicou nada a mim

1 – Aplicou-se a mim algumas vezes

2 - Aplicou-se a mim muitas vezes

3 - Aplicou-se a mim a maior parte das vezes

	0	1	2	3
1. Tive dificuldades em me acalmar				
2. Senti a minha boca seca				
3. Não consegui sentir nenhum sentimento positivo				
4. Senti dificuldades em respirar				
5. Tive dificuldades em tomar iniciativa para fazer coisas				
6. Tive tendência a reagir em demasia em determinadas situações				
7. Senti tremores (por ex., nas mãos)				
8. Senti que estava a utilizar muita energia nervosa				
9. Preocupei-me com situações em que podia entrar em pânico e fazer figura ridícula				
10. Senti que não tinha nada a esperar do futuro				
11. Dei por mim a ficar agitado				
12. Senti dificuldade em relaxar				
13. Senti-me desanimado e melancólico				
14. Estive intolerante em relação a qualquer coisa que me impedisse de terminar aquilo que estava a fazer				
15. Senti-me quase a entrar em pânico				
16. Não fui capaz de ter entusiasmo por nada				
17. Senti que não tinha muito valor como pessoa				
18. Senti que por vezes estava sensível				
19. Senti alterações no meu coração sem fazer exercício físico				
20. Senti-me assustado sem ter tido uma boa razão para isso				
21. Senti que a vida não tinha sentido				

ANEXO 4 –Ways of *Coping* Questionnaire (WOC)Ways of *Coping* Questionnaire

(Versão experimental, Folkman & Lazarus, 1988)

Por uns momentos concentre-se na situação do problema de desenvolvimento do seu filho. A seguir vai encontrar um conjunto de afirmações que se referem a várias estratégias utilizadas para lidar com esta situação. Pensando na forma como está a lidar com esta situação, assinale com uma cruz (X) a frequência com que utilizou cada uma das estratégias indicadas, de acordo com a seguinte escala:

0 – Nunca usei**1 – Usei de alguma forma****2 – Usei algumas vezes****3 – Usei muitas vezes**

	0	1	2	3
1. Concentrei-me apenas naquilo que ia fazer a seguir – no próximo passo				
2. Fiz algo que pensei que não iria resultar, mas pelo menos fiz alguma coisa				
3.				
4. Falei com alguém para saber mais sobre a situação				
5. Critiquei-me ou analisei-me a mim próprio/a				
6. Tentei não me fechar sobre o problema, mas deixar as coisas abertas de alguma forma				
7. Esperei que acontecesse um milagre				
8. Deixei-me andar como se nada tivesse acontecido				
9. Tentei guardar para mim própria/o o que estava a sentir				
10. Tentei olhar para os pontos mais favoráveis do problema				
11. Exprimi a minha zanga à(s) pessoa(s) que me causou(aram) o problema				
12. Aceitei que fossem simpáticos e compreensíveis comigo				
13. Eu estava inspirada/o em fazer algo criativo				
14. Tentei esquecer tudo				
15. Procurei ajuda de um profissional				

16. Mudei ou cresci como pessoa de forma positiva				
17. Pedi desculpa ou fiz algo para compor a situação				
18. Construí um plano de acção e segui-o				
19. Consegui mostrar o que sentia				
20. Percebi que o problema estava agora nas minhas mãos				
21. Saí desta experiência melhor do que estava antes				
22. Falei com alguém que poderia fazer alguma coisa concreta em relação ao problema				
23. Tentei sentir-me melhor comendo, bebendo, fumando, usando drogas ou medicamentos, etc.				
24. Fiz algo muito arriscado				
25. Tentei não agir depressa demais nem seguir o meu primeiro impulso				
26. Encontrei nova esperança				
27. Redescobri o que é importante na vida				
28. Mudei algo para que as coisas corressem bem				
29. Evitei estar com as pessoas em geral				
30. Não deixei que a situação me afectasse				
31. Pedi conselhos a um familiar ou amigo que respeito				
32. Evitei que os outros se apercebessem da gravidade da situação				
33. Tornei a situação mais leve, recusando-me a levar as coisas muito a sério				
34. Falei com alguém sobre como me estava a sentir				
35. Mantive a minha posição e lutei pelo que queria				
36. Passei o problema para os outros				
37. Aproveitei as minhas experiências passadas, já estive envolvida/o em situações semelhantes				
38. Eu sabia o que devia ser feito, por isso redobrei os meus esforços para que as coisas corressem bem				
39. Recusei acreditar que a situação tinha acontecido				
40. Prometi a mim própria/o que as coisas para a próxima seriam diferentes				
41. Criei várias soluções diferentes para o problema				
42. Tentei evitar que os meus sentimentos interferissem demasiado noutras coisas				

43. Mudei alguma coisa em mim próprio/a				
44. Desejei que a situação desaparecesse ou que de alguma forma terminasse				
45. Desejei que as coisas voltassem atrás				
46. Rezei				
47. Pensei para mim própria/o naquilo que iria dizer ou fazer				
48. Pensei na forma como uma pessoa que eu admiro iria lidar com a situação e usei-a como modelo				

ANEXO 5 – Consistência Interna das Escalas

Tabela 19: *Alpha de Cronbach* para verificar a consistência interna da escala EADS-21, para o *Stress*.

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
,730	7

Tabela 20: *Alpha de Cronbach* para verificar a consistência interna da escala EADS-21, para a *Ansiedade*.

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
,867	7

Tabela 21: *Alpha de Cronbach* para verificar a consistência interna da escala EADS-21, para a *Depressão*.

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
,846	7

Tabela 22: *Alpha de Cronbach* para verificar a consistência interna da escala WOC, para o *coping* confrontativo.

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
,735	6

Tabela 23: *Alpha de Cronbach* para verificar a consistência interna da escala WOC, para o *coping* Distanciamento.

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
,714	6

Tabela 24: *Alpha de Cronbach* para verificar a consistência interna da escala WOC, para o *coping* Auto-controlo.

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
,804	4

Tabela 25: *Alpha de Cronbach* para verificar a consistência interna da escala WOC, para o *coping* Procura de Suporte Social.

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha(a)	N of Items
.603	6

Tabela 26: *Alpha de Cronbach* para verificar a consistência interna da escala WOC, para o *coping* Responsabilidade.

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
,723	3

Tabela 27: *Alpha de Cronbach* para verificar a consistência interna da escala WOC, para o *coping* Evitamento.

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
,690	5

Tabela 28: *Alpha de Cronbach* para verificar a consistência interna da escala WOC, para o *coping* Resolução de Problemas.

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
,834	4

Tabela 29: *Alpha de Cronbach* para verificar a consistência interna da escala WOC, para o *coping* Aprendizagem Positiva.

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
,627	5

ANEXO 6 – Scores das dimensões de *Coping***Tabela 30:** Scores de *Coping*: Testes de Normalidade

	Tempo_Diagnóstico	Kolmogorov-Smirnov(a)			Shapiro-Wilk		
		Estatística	df	Sig.	Estatística	df	Sig.
Coping_Confronto	Menor ou igual a 4 anos	,244	10	,093	,822	10	,127
	Mais de 4 anos	,185	10	,200(*)	,886	10	,154
Distanciamento	Menor ou igual a 4 anos	,200	10	,200(*)	,936	10	,506
	Mais de 4 anos	,292	10	,016	,869	10	,099
Auto_Controlo	Menor ou igual a 4 anos	,172	10	,200(*)	,929	10	,442
	Mais de 4 anos	,297	10	,013	,814	10	,121
Procura_Suporte	Menor ou igual a 4 anos	,224	10	,168	,911	10	,287
	Mais de 4 anos	,190	10	,200(*)	,905	10	,247
Responsabilidade	Menor ou igual a 4 anos	,238	10	,114	,902	10	,228
	Mais de 4 anos	,253	10	,069	,903	10	,238
Evitamento	Menor ou igual a 4 anos	,133	10	,200(*)	,984	10	,981
	Mais de 4 anos	,211	10	,200(*)	,937	10	,520
Resolução_Problemas	Menor ou igual a 4 anos	,223	10	,175	,895	10	,193
	Mais de 4 anos	,228	10	,148	,947	10	,629
Aprendizagem_Positiva	Menor ou igual a 4 anos	,254	10	,066	,894	10	,190
	Mais de 4 anos	,291	10	,016	,758	10	,105

* This is a lower bound of the true significance.

a Lilliefors Significance Correction

Tabela 31: Scores de Coping: Teste de Homogeneidade de Variâncias

	Levene Estatística	df1	df2	Sig.
Coping_Confronto	,014	1	18	,908
Distanciamento	,493	1	18	,491
Auto_Controlo	1,737	1	18	,204
Procura_Suporte	5,239	1	18	,134
Responsabilidade	,934	1	18	,347
Evitamento	1,838	1	18	,192
Resolução_Problemas	2,044	1	18	,170
Aprendizagem_Positiva	,095	1	18	,761

Tabela 32: Scores de Coping: Anova one-way

		Soma dos quadrados	df	Quadrado médio	F	Sig.
Coping_Confronto	Between Groups	,200	1	,200	1,020	,326
	Within Groups	3,528	18	,196		
	Total	3,728	19			
Distanciamento	Between Groups	,013	1	,013	,055	,818
	Within Groups	4,114	18	,229		
	Total	4,126	19			
Auto_Controlo	Between Groups	,000	1	,000	,000	1,000
	Within Groups	5,950	18	,331		
	Total	5,950	19			
Procura_Suporte	Between Groups	,050	1	,050	,505	,487
	Within Groups	1,783	18	,099		
	Total	1,833	19			
Responsabilidade	Between Groups	,050	1	,050	,150	,703
	Within Groups	6,011	18	,334		
	Total	6,061	19			
Evitamento	Between Groups	,578	1	,578	3,797	,067
	Within Groups	2,740	18	,152		
	Total	3,318	19			
Resolução_Problemas	Between Groups	,028	1	,028	,109	,745
	Within Groups	4,656	18	,259		
	Total	4,684	19			
Aprendizagem_Positiva	Between Groups	,098	1	,098	,648	,431
	Within Groups	2,724	18	,151		
	Total	2,822	19			

ANEXO 7 - Scores das dimensões da Escala de Ansiedade, Depressão e Stress
(EADS-21)

Tabela 33: Scores da Escala de Ansiedade, Depressão e Stress (EADS-21): Testes de Normalidade

	Tempo_Diagnóstico	Kolmogorov-Smirnov(a)			Shapiro-Wilk		
		Estatística	df	Sig.	Estatística	df	Sig.
Stress	Menor ou igual a 4 anos	,224	10	,168	,885	10	,150
	Mais de 4 anos	,176	10	,200(*)	,921	10	,365
Ansiedade	Menor ou igual a 4 anos	,167	10	,200(*)	,939	10	,539
	Mais de 4 anos	,183	10	,200(*)	,967	10	,860
Depressão	Menor ou igual a 4 anos	,164	10	,200(*)	,947	10	,638
	Mais de 4 anos	,204	10	,200(*)	,939	10	,545

Tabela 34: Scores da Escala de Ansiedade, Depressão e Stress (EADS-21): Teste de Homogeneidade de Variâncias.

	Levene Estatística	df1	df2	Sig.
Stress	,343	1	18	,566
Ansiedade	1,518	1	18	,234
Depressão	,228	1	18	,639

Tabela 35: Scores da Escala de Ansiedade, Depressão e Stress (EADS-21):

Anova one-way.

		Soma dos quadrados	df	Quadrado médio	F	Sig.
Stress	Between Groups	18,050	1	18,050	,945	,344
	Within Groups	343,700	18	19,094		
	Total	361,750	19			
Ansiedade	Between Groups	6,050	1	6,050	,178	,678
	Within Groups	610,500	18	33,917		
	Total	616,550	19			
Depressão	Between Groups	2,450	1	2,450	,086	,773
	Within Groups	514,500	18	28,583		
	Total	516,950	19			

ANEXO 8 – Classificação da avaliação do nível sócio-económico (Almeida, 1988)

Nível Socio-Económico Baixo: trabalhadores assalariados, por conta de outrem, trabalhadores não especializados da indústria e da construção civil, empregados de balcão no pequeno comércio, contínuos, cozinheiros, empregados de mesa, empregados de limpeza, pescadores, rendeiros, trabalhadores agrícolas, vendedores ambulantes, até ao ciclo preparatório.

Nível Socio-Económico Médio: trabalhadores especializados da indústria (mecânicos, electricistas); motoristas; pequenos patrões do comércio, indústria e serviços; profissionais técnicos intermédios independentes, pescadores proprietários de embarcações; empregados de escritório, seguros e bancários; agentes de segurança; contabilistas; enfermeiros, assistentes sociais; professores do ensino básico e secundário; do 4º ao 12º ano de escolaridade; cursos médios e superiores.

Nível Socio-Económico Elevado: grandes proprietários ou empresários agrícolas, do comércio e da indústria; quadros superiores da administração pública, do comércio, da indústria e de serviços, profissões liberais (gestores, médicos, magistrados, arquitectos, engenheiros, economistas, professores do ensino secundário e superior); artistas, oficiais superiores das forças militares e militarizadas; pilotos da aviação; do 4º ano de escolaridade à licenciatura, mestrado e doutoramento.

ANEXO 9 - Administração e Cotação do Ways of *Coping* Questionnaire (WOC)

Administração:

- ❖ Apesar de o WOC ter sido pensado para ser auto-administrado, pode ser feita uma entrevista previamente à sua aplicação para ajudar o indivíduo a reconstruir o acontecimento stressante focado.
- ❖ Questionar o indivíduo acerca do acontecimento pode ajudar o investigador a assegurar-se que a resposta se refere a um acontecimento específico e não a uma condição generalizada.
- ❖ O entrevistador deve assegurar-se que todos os itens foram respondidos.

Instruções:

Para assegurar que o indivíduo focou um acontecimento específico os autores sugerem as seguintes instruções:

“Por uns momentos concentre-se na maior situação de stress que viveu (...) quer porque se sentiu stressado pelo que aconteceu, quer porque se esforçou bastante para lidar com a situação (...)”(Folkman & Lazarus, 1988, p. 10).

- ❖ O indivíduo deve descrever, de forma sucinta, verbalmente ou por escrito, o que é que aconteceu, o que é que tornou a situação stressante, quem estava envolvido e quais foram as opções de *coping* usadas.
- ❖ Quanto mais o investigador souber sobre o contexto do acontecimento, mais facilmente poderá interpretar as pontuações do instrumento.
- ❖ O WOC pode geralmente ser completado em cerca de 10 minutos, embora o tempo possa variar com as características dos respondentes (como a literacia).
- ❖ Os indivíduos respondem a cada item numa escala ordinal de 4 pontos, indicando com que frequência usam cada estratégia: 0- Nunca usei; 1- Usei de alguma forma; 2- Usei algumas vezes; 3- Usei muitas vezes.

Pontuação:

Existem dois métodos de pontuar os questionários: pontuações absolutas e relativas.

- ❖ **Pontuações absolutas** – são o somatório das respostas dos sujeitos, dos itens que compõem uma escala. Este método sumaria em que medida cada tipo de *coping* foi usado num acontecimento particular.
- ❖ **Pontuações relativas** – calcular a pontuação média por item de uma dada escala, dividindo o somatório dessa escala pelo número de itens que a compõem.

Bibliografia:

Pais-Ribeiro, J. & Santos, C. (2001). Estudo conservador do *Ways of Coping Questionnaire* a uma amostra e contexto portugueses. *Análise Psicológica*, 4, 491-502.

ANEXO 10 – Administração e Cotação da Escala de Ansiedade, Depressão e *Stress*
(EADS-21)

Depressão e Ansiedade

Watson e Clark (1991) propõem um modelo tripartido, agrupando os sintomas de ansiedade e depressão em três estruturas básicas:

- ❖ *Distress ou afecto negativo* – inclui sintomas inespecíficos sentidos por indivíduos deprimidos e ansiosos, o humor deprimido e ansioso, a insónia, desconforto ou insatisfação, irritabilidade e dificuldade de concentração;
- ❖ *Ansiedade* – tensão somática e hiperactividade;
- ❖ *Depressão* – anedonia e ausência de afecto positivo.

Este modelo tripartido está na base da construção da escala *Depression Anxiety Stress Scale (DASS)* de Lovibond e Lovibond (1995).

Esta escala cobre a totalidade de sintomas de ansiedade, depressão e de outro factor, o *stress*. Os autores classificam a escala do seguinte modo:

- ❖ *Depressão* – perda de auto-estima e motivação, percepção de baixa probabilidade de alcançar objectivos de vida que sejam significativos para o individuo enquanto pessoa;
- ❖ *Ansiedade* – estados persistentes de ansiedade e respostas intensas de medo;
- ❖ *Stress* – estados de excitação e tensão persistentes, com baixa nível de resistência à frustração e desilusão.

A EADS-21 organiza-se em 3 escalas: Depressão, Ansiedade e *Stress*, incluindo cada uma delas 7 itens. Cada escala inclui vários conceitos:

Depressão – Disforia dois itens; Desânimo (dois itens); Desvalorização de vida (dois itens); Auto-depreciação (dois itens); Falta de interesse ou de envolvimento (dois itens); Anedonia (dois itens); Inércia (dois itens).

Ansiedade – Excitação do Sistema Autónomo (cinco itens); Efeitos músculos esqueléticos (dois itens); Ansiedade situacional (três itens); Experiências subjectivas de ansiedade (quatro itens).

Stress – Dificuldade em relaxar (três itens); Excitação nervosa (dois itens); Facilmente agitado/Chateado (três itens); Irritável/Reacção exagerada (três itens); Impaciência (três itens).

❖ **Depressão**

Disforia: item 13 (Senti-me desanimado e melancólico)

Desânimo: item 10 (senti que não tinha nada a esperar do futuro)

Desvalorização da vida: item 21 (senti que a vida não tinha sentido)

Auto-depreciação: item 17 (senti que não tinha muito valor como pessoa)

Anedonia: item 3 (não consegui sentir nenhum sentimento positivo)

Falta de interesse/envolvimento: item 16 (não fui capaz de ter entusiasmo por nada)

Inércia: item 5 (tive dificuldade em tomar iniciativa para fazer coisas)

❖ *Ansiidade*

Excitação sistema autónomo: item 2 (senti a minha boca seca), item 4 (senti dificuldades em respirar), item 19 (senti alterações no meu coração sem fazer exercício físico)

Efeitos músculos esqueléticos: item 7 (senti tremores)

Ansiidade situacional: item 9 (preocupei-me com situações em que podia entrar em pânico e fazer figura ridícula)

Experiências subjectivas de ansiidade: item 15 (senti-me quase a entrar em pânico), item 20 (senti-me assustado sem ter tido uma boa razão para isso)

❖ *Stress*

Dificuldade em relaxar: item 1 (tive dificuldades em me acalmar), item 12 (tive dificuldade em relaxar)

Excitação nervosa: item 8 (senti que estava a utilizar muita energia nervosa)

Facilmente agitado/chateado: item 18 (senti que por vezes estava sensível)

Irritável/reacções exageradas: item 6 (tive tendência a reagir em demasia em determinadas situações), item 11 (dei por mim a ficar agitado)

Impaciência: item 14 (estive intolerante em relação a qualquer coisa que me impedisse de terminar aquilo que estava a fazer)

As três escalas são constituídas por sete itens cada, num total de 21 itens.

Cada item consiste numa frase que remete para sintomas emocionais negativos.

Para cada frase existem quatro possibilidades de resposta apresentadas numa escala tipo Likert: “não se aplicou nada a mim”, “aplicou-se a mim algumas vezes”, “aplicou-se a mim muitas vezes”, “aplicou-se a mim a maior parte das vezes”. A escala está dirigida a indivíduos com mais de 17 anos.

Cotação:

- ❖ Os resultados de cada sub-escala são dados pela soma dos resultados dos sete itens.
- ❖ Obtêm-se três notas em que o mínimo é 0 e o máximo é 21 para cada sub-escala.
- ❖ As notas mais elevadas em cada sub-escala correspondem a estados afectivos mais negativos.
- ❖ Os itens podem ser convertidos nas notas da escala completa de 42 itens, multiplicando a nota por dois.

Conclusões:

- ❖ A versão portuguesa da EADS-21 tem propriedades idênticas às da versão original.
- ❖ Confirmam-se as propriedades psicométricas desta versão e de acordo com o modelo tripartido.

Bibliografia:

Ribeiro, J. L. P., Honrado, A. & Leal, I. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das escalas de ansiedade, depressão e stress (EADS) de 21 itens de Lovibond e Lovibond. *Psicologia, Saúde e Doenças*, V, 2, 229-239.