

Instituto Superior de Psicologia Aplicada



STRESS EM PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE ASPERGER

Maria do Céu Amigo da Silva

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

Mestre em Psicologia Aplicada

Especialidade em Psicologia Clínica

2008

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação de Cecília Aguiar, apresentada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada para obtenção de 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 de 2006.

Agradecimentos

*No fundo, bem lá no fundo do corpo, mora a alma.
Ainda não houve quem a visse,
mas todos sabem que ela existe.
E não só sabem que existe,
como também sabem o que tem dentro.*

*Dentro da alma,
lá bem no centro,
pousado numa pata
está um pássaro.
E o nome do pássaro é pássaro da alma.
Dentro do corpo, no fundo, bem lá no fundo, mora a alma.
Ainda não houve quem a visse,
mas todos sabem que ela existe.
E ainda nunca,
nunca veio ao mundo alguém
que não tivesse alma.
Porque a alma entra dentro de nós no momento em que nascemos
e não nos larga
— Nem uma só vez —
Até ao fim da nossa vida.
Como o ar que o homem respira
desde a hora em que nasce
até à hora em que morre.
E o mais importante — é escutar logo o pássaro.
Pois acontece o pássaro da alma chamar por nós, e nós não o
ouvirmos.
É pena. Ele quer falar-nos de nós próprios.*

*Há quem o ouça muitas vezes,
há quem o ouça raras vezes,
e há quem o ouça
uma única vez na vida.*

*Por isso vale a pena
talvez tarde pela noite, quando o silêncio nos rodeia,
Escutar o pássaro da alma que mora dentro de nós,
no fundo, lá bem no fundo do corpo.*

Michal Snunit.
O Pássaro da Alma
Lisboa, Veja Editora, 2000
Texto adaptado

Agradeço a todos os que contribuíram directa ou indirectamente para a realização deste trabalho, referindo especialmente:

A professora Cecília Mota Aguiar pela sua paciência, disponibilidade e orientação, bem, como, pela riqueza dos conhecimentos transmitidos ao longo deste percurso bastante satisfatório.

A Dr.^a Salomé Vieira e o Professor Richard Abidin, assim como vários outros autores de estudos nesta área pelo seu apoio sem o qual não teria conseguido adquirir muita da informação necessária para prosseguir o meu trabalho.

Aos meus colegas de curso, pelo companheirismo e amizade nesta árdua caminhada que nos levará a todos a uma nova etapa das nossas vidas.

As senhoras que trabalham diariamente na Instituição e sem as quais, não só este trabalho não se teria realizado, mas também, julgo que providenciam um trabalho imprescindível para o bem-estar e físico e emocional das famílias em causa.

Queria ainda agradecer aos meus pais por me terem incutido o desejo de saber mais e o de ser melhor enquanto pessoa, em prol, queria agradecer-lhes ainda pela compreensão e apoio nos momentos mais difíceis, e dizer-lhes que estou ciente que não teria conseguido terminar este trabalho sem o vosso carinho e pela paciência que demonstraram nos momentos mais difíceis, basicamente por serem o meu porto seguro em todos os momentos.

Obrigado a todos.

Resumo

Este projecto teve como objectivo geral compreender os factores que estão associados aos níveis de *stress* dos pais de crianças com um dos subgrupos das perturbações do espectro do autismo: a Síndrome de Asperger.

Através do uso de questionários socioeconómicos e do teste do Parenting *Stress* Index (PSI) de R. Abidin adaptado para a população portuguesa por Salomé Vieira Santos em 2004, tentou-se determinar se os níveis de *stress* estão associados ao estatuto socioeconómico do agregado familiar, à qualidade da relação conjugal ou à posição da criança com síndrome de Asperger na fratria.

Com uma amostra composta por 20 pais (11 mães e 9 pais) e considerando 11 crianças-alvo, os resultados obtidos reúnem dados relativos a possíveis diferenças entre pais e mães, e o modo como lidam com o *stress* resultante das variáveis estudadas.

É possível dizer ainda que este estudo poderia servir de plataforma para futuros estudos na área do *stress* parental ligados às perturbações do espectro do autismo.

Palavras-chave: criança com perturbação do espectro do autismo; síndrome de Asperger; *stress* parental.

Abstract

This project had as its main objective to understand the factors associated with the levels of *stress* in parents of children with one of the subcategories of autism spectrum disorders: Asperger's Syndrome.

Through the use of socioeconomic questionnaires and the Parenting *Stress* Index test, (PSI) by R. Abidin and adapted by Salomé Vieira Santos to the Portuguese population in 2004, I have tried to verify if the levels of *stress* are associated with the socioeconomic status of the family, with the quality of the conjugal relationship and with the position of the Asperger child in the brotherhood.

With a composite sample of 20 parents (11 mothers and 9 fathers) and taking 11 target-children, the results gather data on possible differences between mothers and fathers, and how they deal with *stress* resulting from the variables studied.

It can also be said that this study could serve as a platform for future studies in the area of parental *stress* related with autism spectrum disorders.

Key Words: child with autism spectrum disorders; Asperger syndrome; parental *stress*.

Índice

Índice.....	I
Lista de Tabelas.....	II
Anexos.....	III
Introdução.....	8
Método.....	17
Caracterização das Instituições.....	17
Participantes.....	18
Caracterização dos Participantes.....	18
Instrumento.....	19
Procedimento.....	23
Apresentação e Análise dos Resultados.....	24
Análises descritivas.....	24
Análise das Hipóteses.....	25
Discussão dos Resultados.....	27
Referências Bibliográficas.....	36

Lista de Tabelas

Características Demográficas dos Participantes.....	19
Médias e Desvios-padrão obtidos pelas mães nas subescalas do PSI.....	24
Médias e Desvios-padrão obtidos pelos pais nas subescalas do PSI.....	24

Anexos

Anexo A – Questionário Sociodemográfico.....	45
Anexo B – Parenting <i>Stress</i> Índice (PSI).....	47
1 – Questões.....	47
2 – Folha de Resposta.....	57
3 – Exemplo da folha de Cotação.....	58
Anexo C – Carta de Consentimento Informado.....	59
Anexo D – Explicação dos testes a preencher.....	60
Anexo E - Agradecimento às Famílias.....	61
Anexo F – Outputs do SPSS.....	62

Introdução

O termo "autismo" foi proposto por Eugene Bleuler, em 1911, para descrever um sintoma da esquizofrenia, que definiu como sendo uma "fuga da realidade". Do grego “autos” que significa “o próprio”, acrescido do sufixo “ismo” o qual remete para uma ideia de orientação ou estado, o substantivo autismo indica uma condição ou estado de alguém que apresenta tendência para o alheamento da realidade exterior, que se encontra fechada no seu mundo (Pereira, 2005).

Posteriormente, em 1943, Kanner, num artigo intitulado “Autistic disturbance of affective contact”, evidenciou a sua curiosidade por um conjunto de crianças que apresentavam comportamentos diferentes de todas as outras, com quem tinha contactado. A este propósito Kanner chegou mesmo a afirmar:

...desde 1938, tem chegado à nossa atenção um número de crianças cuja, condição difere tão marcada e unicamente de qualquer coisa referida até hoje, que cada caso merece – e eu espero que eventualmente receba – uma consideração detalhada das suas particularidades fascinantes.

Kanner, 1943, cit. por Pereira, 2005, p. 11

O que o autor tinha observado e que o fascinava era a frequência de comportamentos estereotipados e ritualizados, além de dificuldades, em grau variado, no desenvolvimento da linguagem, assim como um contacto social muito limitado. Estas crianças talvez tenham sido consideradas atrasadas mentais ou até esquizofrénicas, atendendo a tais particularidades. Aliás, Kanner salienta este aspecto quando refere que:

...mesmo uma revisão rápida dos dados, faz com que inevitavelmente apareça um número de características essenciais comuns. Estas características formam uma “síndrome” única e rara, apesar de, provavelmente, ser mais frequente do que é visível na escassez dos casos observados.

Kanner, 1943, cit. por Pereira, 2005, p. 11

Inicialmente, fez-se referência ao “autismo infantil precoce”, mas depois essa designação foi substituída por Perturbação Autista, de forma a corresponder à descrição

de todos os indivíduos, independentemente da idade e funcionamento psicológico das áreas comportamentais perturbadas.

Kanner salientou três características que, na sua opinião, eram essenciais para o diagnóstico: a inabilidade manifestada por estas crianças no relacionamento vulgar com pessoas e situações, a dificuldade para usarem a linguagem enquanto veículo de significados e comunicação e um desejo obsessivo de imutabilidade, da manutenção do mesmo estado de coisas, aspecto que ficou conhecido por “sameness” (Pereira, 2005).

Segundo Pereira (2005), as crianças portadoras de autismo revelam uma falha no contacto afectivo. Parecem alheias a todo o tipo de afectos, mesmo que demonstrados pelos familiares mais próximos. Parecem viver num mundo à parte, num mundo só delas, onde os “outros” existem apenas de vez em quando e unicamente para servir os seus interesses. A este tipo de comportamento Kanner deu o nome de “solidão autista” (“aloneness”). Do mesmo modo, o autor referia que as crianças parecem fascinadas pelas “ordenações” ou “organizações espaciais” de objectos, manifestando relutância e desagrado face às alterações nas rotinas diárias. Neste sentido, estas crianças mostravam uma obsessão, uma atracção por actividades repetitivas, tais como movimentos de mãos, braços ou partes do corpo, rotação de objectos, ligar e desligar interruptores ou encostar portas e janelas de uma forma específica. Além disso, elas evidenciam um fascínio por objectos manuseáveis com habilidade através de movimentos de motricidade fina e/ou de movimentos delicados. A criança autista é capaz de passar horas em actividades puramente repetitivas, como, por exemplo, a rodar tampas de frascos, a formar composições de blocos, ou a manter objectos em certas posições. Outras vezes, ela preocupa-se, insistentemente, com partes de objectos, por exemplo, o movimento repetitivo das rodas de um carrinho em detrimento da totalidade do brinquedo (Department of Health and Human Services: National Institutes of Health [NIMH], 2007).

Por volta de 1944, um outro autor, Hans Asperger, fez referência a um conjunto de comportamentos evidenciados por algumas crianças que pareciam apresentar características idênticas às que Kanner referiu, usando a mesma designação de “autistas” ou “autísticos”. Tal como refere Marques (2000), ambos observaram nestas crianças um contacto visual pobre, estereotípias verbais e comportamentais assim como uma marcada resistência à mudança. Notaram ainda uma referência na procura de constante isolamento e interesses especiais, referentes a objectos e comportamentos bizarros.

No entanto, Kanner e Asperger não descreveram as mesmas crianças. A definição de autismo de Asperger, sob a designação de “psicopatia autística”, é mais ampla e abrangente do que a apresentada por Kanner. Asperger inclui casos com patologia orgânica severa e identificável tal como alguns que se situavam na fronteira da normalidade (Klin, 2006).

Asperger (1944) apresentou algumas características, recorrentes e típicas das crianças observadas:

...no que se segue, descreverei um tipo de criança que tem interesse, sob diversos aspectos: as crianças têm em comum uma perturbação básica que se manifesta de uma maneira muito característica em todos os fenómenos expressivos e comportamentais. Esta perturbação resulta em consideráveis dificuldades, típicas de integração social. Em muitos casos esta dificuldade é compensada por uma originalidade particular do pensamento e da experiência, que pode bem resultar em desempenhos posteriores excepcionais na vida futura.

Asperger, 1944, cit. por Pereira, 2005, p. 14

O trabalho de Asperger só veio a ser conhecido nos anos 70 do século XX, quando a médica inglesa Lorna Wing traduziu o seu trabalho para o inglês. Foi a partir daí que um tipo de autismo de alto desempenho passou a ser denominado síndrome de Asperger (Cumine, Leach, & Stevenson, 2006).

A síndrome de Asperger é um conceito que tem sido usado para crianças ou adultos que apresentem algumas características do autismo como, por exemplo, as incapacidades sociais e os comportamentos restritos e repetitivos (Ortiz, Aguiar, & D’Antino, 2004).

Cada vez mais se reconhece que muitas perturbações do neuro-desenvolvimento ficariam melhor caracterizadas se as integrássemos num espectro do autismo. Essencialmente, a expressão “perturbações do espectro” significa que existem muitas variantes e expressões parciais de uma dada perturbação em pessoas com riscos biológicos e familiar semelhantes. Estas considerações estão a ser cada vez mais aplicadas ao autismo (Santos & Sousa, 2005).

Tal como especifica o Guia para o Diagnóstico Diferencial: DSM-IV-TR (Frances & Ross, 2004), as perturbações do espectro do autismo envolvem limitações das relações sociais, da comunicação verbal e não verbal e da variedade dos interesses e

comportamentos. Existem cinco diagnósticos específicos do espectro do autismo (ou perturbações globais do desenvolvimento, designação usada pelo DSM-IV-TR, que é sinónima de Perturbações do Espectro do Autismo - PEA). Estes incluem a perturbação autística, a perturbação de Asperger, a perturbação de Rett, a perturbação desintegrativa da segunda infância e a perturbação global do desenvolvimento sem outra especificação.

A perturbação do espectro do autismo é uma perturbação global do desenvolvimento, que se inicia por volta dos três anos de idade (um período crítico do desenvolvimento), provocando atrasos e problemas em diversas competências que perduram por toda a vida (Ozonoff, Rogers, & Hendren, 2003; Mandell, Novak, & Zubritsky, 2005; Marcelli, 2005). Resulta de uma desordem neurológica que afecta o funcionamento do cérebro, afectando crianças de todo o mundo, independentemente do género, raça ou condições socioeconómicas e caracteriza-se pela presença simultânea de alterações das capacidades de comunicação verbal e não verbal (ausência de apontar, não estabelecer contacto visual ou sorriso social), dificuldades nas interacções sociais (tais como partilhar emoções, compreender como os outros pensam – empatia, e manter uma conversa) e por comportamentos e rotinas repetitivos (muitas vezes chamados de comportamentos estereotipados, tais como repetir palavras e acções, seguir obsessivamente determinadas rotinas e horários, brincar com objectos de forma repetitiva e, por vezes, inadequada, ou então ter formas específicas de organizar e arrumar objectos) (Marcelli, 2005).

Segundo Marcelli (2005), na maior parte das vezes é possível estabelecer um diagnóstico precoce, desde que tanto os pais como os familiares, professores e outras pessoas com as quais a criança passe tempo estejam atentas aos sinais, possibilitando assim uma minimização dos sintomas, uma vez que não existe um tratamento definitivo para as perturbações do espectro do autismo.

A partir do trabalho de Frances e Ross (2004) e de Marcelli (2005), podemos sintetizar alguns dos possíveis sinais da perturbação do espectro do autismo na criança, os quais podem auxiliar na detecção deste tipo de perturbação. A criança não responde pelo seu nome, não consegue explicar o que quer e não segue indicações. Por vezes, a mesma parece surda, podendo escutar em determinadas ocasiões, mas não noutras. As suas competências linguísticas estão a desenvolver-se lentamente ou a fala está atrasada. Quando previamente a criança costumava dizer algumas palavras ou balbuciava, a determinada altura deixou de o fazer. É activa, não-cooperativa ou até mesmo resistente, tem crises de agitação intensas ou violentas e padrões de movimento estranhos. Estas

crianças não sabem brincar com brinquedos, não se interessam por outras crianças e parecem preferir brincar sozinhas. Demonstram uma ligação invulgar a brinquedos, objectos (especialmente, objectos duros em vez de objectos macios) ou horários. A criança passa muito tempo a fazer a mesma coisa e não passa para outras actividades. Não sorri quando as pessoas lhe sorriem, não aponta e não acena adeus. Muitas vezes, parece estar no seu “mundo interior” e exclui as pessoas que a rodeiam. Pode agitar os braços para dizer que está feliz ou então pode magoar-se para expressar que não o está. Algumas pessoas com autismo nunca aprendem a falar.

O autismo é um estado devastador e, quando se manifesta plenamente, não é difícil de detectar, embora as variantes das perturbações do espectro do autismo possam exigir uma grande perícia de diagnóstico (Rutter, 2005). Mesmo quando uma criança manifesta formas clássicas do autismo, o diagnóstico e a intervenção são muitas vezes proteladas – ocorrência trágica mas comum, que evidencia a necessidade de diagnósticos mais precoces e rigorosos (Filipek et al., 1999). Além disso, existem novas possibilidades para diagnosticar o autismo numa idade mais precoce, muito antes de os sintomas clássicos se tornarem aparentes por volta dos dois ou três anos de idade (Stone, Lee, & Ashford, 1999; Teitelbaum, Teitelbaum, & Nye, 1998).

Apesar do grande número de pesquisas e investigações clínicas realizadas em diferentes áreas e abordagens de trabalho, não se pode dizer que o autismo é uma perturbação claramente definida. Há correntes teóricas que apontam as alterações comportamentais nos primeiros anos de vida como relevantes para definir a perturbação.

Entretanto, grupos de especialistas, principalmente os que trabalham com uma abordagem psicanalítica, discordam desta concepção, por considerar impossível definir-se o que uma criança será para o resto da sua vida, a partir de dificuldades apresentadas no desenvolvimento psico-afectivo nos primeiros anos de vida de um indivíduo (Ozonoff et al., 2003).

A Síndrome de Rett, na sua forma clássica, e mais reconhecida, é uma síndrome de comportamento que só é observável em raparigas. A menina parece bem à nascença e desenvolve-se normalmente, pelo menos, durante os primeiros cinco meses de vida (e, por vezes, durante mais tempo), alcançando o controlo da cabeça, seguindo objectos e pessoas com os seus olhos, voltando-se e sentando-se sozinha (Ozonoff et al., 2003). Contudo, no período entre os seis meses e o primeiro ou segundo ano de vida começa a perder o uso das mãos, o interesse pelos outros e pela interacção social. O crescimento da cabeça torna-se muito lento, reflectindo a lentificação do desenvolvimento cerebral.

Dependendo da idade em que a regressão se inicia, as capacidades específicas da linguagem, cognitivas e motoras (por exemplo, apontar, brincar com bonecas, andar, falar) ou se perdem ou nunca se desenvolvem (Frances & Ross, 2004). Segundo Santos e Sousa (2005), os sintomas clássicos da Perturbação de Rett incluem marcha instável; ausência de linguagem; ausência da utilização funcional das mãos; movimentos estereotipados das mãos quase constantes, incluindo torcer repetidamente, “lavar”, dobrar, bater ou esfregar as mãos pela sua linha média.

A Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância é um estado muito raro que também inclui um período de desenvolvimento normal a que se segue uma perda das capacidades que resulta em graves défices das capacidades cognitivas, de auto-ajuda e outras (Faure, 2007). Porém, o padrão é muito diferente do da perturbação de Rett e as duas perturbações são fáceis de distinguir. A Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância pode ocorrer em rapazes e em raparigas, mas é mais comum nos primeiros. Nesta perturbação, ocorre uma regressão súbita e grave após, pelo menos, dois anos (e até dez) de desenvolvimento normal (Santos & Sousa, 2005). Antes da regressão, a criança mostra um discurso, relações sociais, inteligência e capacidades de auto-ajuda normais. Ocorre então uma catastrófica perda de capacidades em que a criança se isola, deixa de falar e perde capacidades motoras, cognitivas e de autonomia, como o treino para usar a casa de banho e outras (Volkmar & Rutter, 1995). O período de regressão dura de quatro a oito semanas e é marcado por agitação e pânico por parte da criança. Após a regressão, a criança tem todas as características do autismo grave e da deficiência mental grave. Todavia, ao contrário do autismo típico, existe pouco aumento do desenvolvimento após tratamento e o estado mantém-se como uma incapacidade crónica e grave do desenvolvimento. Investigadores como Ozonoff et al. (2003) suspeitam que a perturbação desintegrativa da segunda infância é uma perturbação neuro-degenerativa distinta, com uma etiologia muito diferente da do autismo típico. As crianças que manifestam este padrão de sintomas necessitam de ser submetidas a um exame médico completo, incluindo testes neurológicos e imunológicos, para identificar possíveis factores biomédicos envolvidos na regressão.

A Perturbação Global do Desenvolvimento Sem outra Especificação (PGDSOE) é uma classificação utilizada para as crianças que têm dificuldades em, pelo menos, dois dos três grupos de sintomas relacionados com o autismo (claras dificuldades no relacionamento com os outros, bem como problemas de comunicação ou

comportamentos repetitivos), mas não preenchem os critérios para qualquer outra Perturbação Global do Desenvolvimento (Frances & Ross, 2004).

A Síndrome de Asperger é a última das perturbações do espectro do autismo, uma de cinco condições neurológicas caracterizadas por diferenças na aptidão para a comunicação, bem como padrões repetitivos ou restritivos de pensamento e comportamento (Ozonoff et al., 2003). A perturbação de Asperger (ou síndrome de Asperger) tem em comum com o autismo as incapacidades sociais e os comportamentos restritos e repetitivos, mas as capacidades de linguagem encontram-se bem desenvolvidas e o funcionamento cognitivo não tem défices (Cederlund, Hagberg, Billstedt, Gillberg, & Gillberg, 2008). Os seus sintomas são idênticos aos indicados para a perturbação autística, excepto quanto à inexistência do requisito de que a criança manifeste dificuldades na segunda categoria, comunicação.

Embora descrito há quase 60 anos pelo pediatra austríaco Hans Asperger (1944), o diagnóstico de síndrome de Asperger só foi incluído nos critérios do DSM na sua quarta edição. A grande diferença entre o autismo infantil e a síndrome de Asperger reside na gravidade dos sintomas. As crianças com síndrome de Asperger são menos comprometidas. Estas apresentam, ainda, um desenvolvimento de padrões de comportamento, interesses e actividades repetitivos (Lyons & Fitzgerald, 2007). Na verdade, a perturbação pode gerar um défice clinicamente significativo da actividade social, laboral e de outras áreas importantes do funcionamento do sujeito. Comparando com a perturbação autista, verifica-se que na síndrome de Asperger não existe um atraso geral de linguagem clinicamente significativo e o funcionamento não apresenta défices. Durante os três primeiros anos de vida não se registam atrasos clinicamente significativos no desenvolvimento cognitivo da expressão de curiosidade sobre o ambiente, ou na aquisição de aptidões de aprendizagem e de comportamentos adaptativos adequados à idade, no desenvolvimento das aptidões de auto-ajuda próprias da idade, ou no comportamento adaptativo (Klin & Volkmar, 1995; Klin, 2003).

Não existem dados definitivos relativamente à prevalência da síndrome de Asperger. Trata-se de uma síndrome contínua que se manifesta ao longo da vida, cujo prognóstico parece ser melhor relativamente ao da perturbação autista, uma vez os estudos realizados revelam que muitos adultos com síndrome de Asperger conseguem empregos remunerados e revelam auto-suficiência (Klin, 2006).

Vários estudos (e.g., Bauer, 1995; Klint, 2006) concordam que a síndrome de Asperger é muito mais comum em rapazes do que em raparigas. A razão para tal

ocorrência é desconhecida. Esta síndrome é normalmente associada a outros tipos de diagnósticos, novamente por razões desconhecidas, incluindo “tiques” como a desordem de Tourette, problemas de atenção e de humor como a depressão e a ansiedade. Em alguns casos, existe claramente uma componente genética, onde um dos pais (normalmente o pai) mostra ou o quadro completo ou, pelo menos, alguns traços associados à síndrome de Asperger; factores genéticos parecem ser mais comuns nesta síndrome do que no autismo clássico (Bauer, 1995). Contudo, uma coisa é certa, a síndrome de Asperger não é causada por problemas na família. Infelizmente, muitos pais sentem-se culpados por uma desordem neurobiológica pela qual não são responsáveis.

A característica da Síndrome de Asperger que faz estas crianças tão únicas e fascinantes é a sua peculiar idiossincrática área de “interesse especial”. Em contraste com o mais típico autismo, onde os interesses são mais para objectos ou parte de objectos, na síndrome de Asperger os interesses são mais frequentemente por áreas intelectuais específicas (Bauer, 1995). Quando as crianças entram para a escola ou mesmo antes, demonstram um interesse obsessivo numa determinada área: com a matemática, aspectos de ciência, leitura (alguns têm histórico de leitura rotineira em idade precoce) ou algum aspecto de história ou geografia, querendo aprender o máximo possível sobre o objecto de fixação (Bauer, 1995).

Embora os sintomas comportamentais da síndrome de Asperger sejam bem estabelecidos, muito pouco é sabido sobre as raízes neurobiológicas da desordem. Christopher Gillberg propõe alguns critérios para o diagnóstico do estilo único e característico das crianças com síndrome de Asperger (Bauer, 1995): (a) isolamento social, com extremo egocentrismo, que pode incluir falta de habilidades para interagir com os pares, apreciação pobre do mundo exterior e respostas socialmente inadequadas; (b) interesses e preocupações limitados com mais rotinas do que memorizações e relativa exclusividade de interesses; (c) rotinas e rituais que podem ser auto-impostos ou impostos por outros; (d) problemas na comunicação não-verbal com uso limitado de gestos, linguagem corporal desajeitada, expressões faciais limitadas ou impróprias, olhar fixo peculiar e dificuldades de ajuste à proximidade física.

Embora o diagnóstico psiquiátrico em crianças muito pequenas se tenha mostrado historicamente muito problemático, no que toca às perturbações do espectro do autismo a história tem sido um pouco diferente. Esta área de diagnóstico deu grandes

passos na última década, em especial devido ao desenvolvimento de entrevistas de diagnóstico estruturadas e a métodos de observação sofisticados (Rutter, 2005). Assim, o diagnóstico precoce e rigoroso deve encontrar-se ao alcance do clínico. O diagnóstico precoce desta perturbação parece ser especialmente importante, dada a aparente eficácia das intervenções intensivas comportamentais e educacionais. Isto, entretanto, não desconsidera o facto de que, ao cuidar destas crianças deve ser ponderada a sua subjectividade, os seus afectos e sentimentos, e não apenas o aspecto comportamental. O treino de competências sociais é um dos mais importantes componentes do programa de tratamento. Crianças com síndrome de Asperger podem ser ajudadas na aprendizagem social por psicólogos preparados. A linguagem corporal e a comunicação não-verbal podem ser ensinadas da mesma maneira que se ensina uma língua estrangeira (Schwartz, Sandall, McBride, & Boulware, 2004). As crianças podem aprender a interpretar expressões não-verbais, emoções e interações sociais. Este procedimento assiste-as nas interações sociais e aproximações com as pessoas, evitando o isolamento e a depressão, frequentes aquando a entrada na adolescência (Mastergeorge, 2007).

As crianças com síndrome de Asperger podem distinguir-se dos colegas relativamente ao Q.I. e níveis de habilidades. Por este motivo, as escolas devem ter programas individualizados para estas crianças. Os professores devem estar atentos às necessidades especiais destes alunos, o que normalmente não acontece (Bullard, 2004; Goodman & Williams, 2007).

O mais importante ponto de partida para ajudar os estudantes com síndrome de Asperger a funcionar efectivamente na escola é que o pessoal (todos os que tenham contacto com a criança – auxiliares e docentes) compreenda que a criança tem uma desordem do desenvolvimento que a leva a comportar-se e a responder de forma diferente dos demais estudantes. Muito frequentemente, o comportamento destas crianças é interpretado como “emocional” ou “manipulativo” (Bullard, 2004).

O próprio Asperger compreendeu a importância central da atitude do professor no seu próprio trabalho com crianças. Ele escreveu em 1944:

...estas crianças frequentemente mostram uma surpreendente sensibilidade à personalidade do professor (...) E podem ser ensinadas, mas somente por aqueles que lhes dão verdadeira afeição e compreensão. Pessoas que mostrem delicadeza e, sim,

humor. (...) A atitude emocional básica do professor influencia, involuntária e inconscientemente, o humor e o comportamento da criança.

Bauer, 1996, cit. por Online Asperger Syndrome Information and Support [O.A.S.I.S.], p. 12

Embora muitas crianças com síndrome de Asperger possam frequentar o ensino regular, frequentemente necessitam de algum apoio educacional. Segundo Boutot (2007), devem ser seguidos alguns princípios relativamente ao ensino de crianças com síndrome de Asperger, tais como:

1. As rotinas da sala de aulas devem ser mantidas tão consistentes, estruturadas e previsíveis quanto possível. Crianças com síndrome de Asperger não gostam de surpresas. Devem ser preparadas previamente para mudanças e transições, inclusive as relacionadas com períodos de férias.
2. As regras devem ser aplicadas cuidadosamente. Muitas dessas crianças podem ser nitidamente rígidas quanto a seguir regras quase que literalmente. É útil expressar as regras claramente, de preferência por escrito, embora devam ser aplicadas com alguma flexibilidade.
3. O pessoal deve tirar toda a vantagem das áreas de especial interesse da criança. A criança aprenderá melhor quando a área de elevado interesse pessoal estiver entre as matérias abordadas na aula. Os professores podem relacionar, de uma forma criativa, as áreas de interesse como recompensa para a criança completar com sucesso outras tarefas, em adesão a regras e comportamentos esperados.
4. Muitas crianças respondem bem a estímulos visuais: esquemas, mapas, listas, figuras, entre outros. Sob este aspecto são muito parecidas com crianças com as outras Perturbações do Espectro do Autismo.
5. Tentar ensinar com base no concreto. Evitar linguagem que possa ser interpretada erroneamente por crianças com síndrome de Asperger, como o sarcasmo, linguagem figurada, confusa... É necessário simplificar os conceitos de linguagem mais abstractos.
6. O ensino didáctico e explícito de estratégias pode ser útil para ajudar a criança a ganhar proficiência em “funções executivas” como a organização e habilidades de estudo.

7. Tentar evitar luta de forças. Essas crianças frequentemente não conseguem gerir confrontos e mostram-se rígidas e teimosas se forem forçadas a agir contra a sua vontade. O seu comportamento pode facilmente ficar fora de controlo. Normalmente, é melhor parar e deixar a situação acalmar. Mas é sempre preferível, se possível, antecipar essas situações e tomar acções preventivas para evitar a confrontação através de negociação, apresentação de escolhas ou dispersão de atenção.

As abordagens psicoterapêuticas com enfoque na terapia comportamental e a aprendizagem de competências sociais são mais eficazes do que as terapias centradas nas emoções (Schwartz et al., 2004). O aconselhamento e a psicoterapia são bastante importantes pois permitem arranjar estratégias de *coping* para a situação de estarem “socialmente em desvantagem”. É ainda extremamente importante a participação dos próprios pais em programas de instrução e treino parental, intervenção social, treinos de competências, entre outros, de forma a melhor estabelecer uma ligação com a criança com síndrome de Asperger (Klin, 2006).

Muitas crianças e adultos com síndrome de Asperger não precisam de fármacos, enquanto que outros, para serem tratados somaticamente, uma vez que não existem medicamentos específicos para esta desordem, são medicados com os psicofármacos usados em outras perturbações. Muitos dos fármacos usados no tratamento de perturbações globais do desenvolvimento como o autismo, são usados para tratar a síndrome de Asperger, tais como: Ritalin, Addrerall, Paxill, Prozac, Risperal, entre outros. Existem ainda a Desipramina e Nortiptylina (anti-depressivos tricíclicos), a Valproate e o Lítio (estabilizadores de humor), o Nadolol e a Clonidina (beta-bloqueadores) e muitos outros (Teixeira, 2005). Tal como a maioria dos psicofármacos, estes têm efeitos secundários e o risco de dependência pode ser contra-producente durante o processo terapêutico. É ainda importante ter em conta que o risco da medicação é sempre superior quando esta está a ser administrada a crianças.

Todos os factores, comportamentos e acções acima referidos tornam a vida das pessoas com perturbação do espectro do autismo, mais especificamente, com síndrome de Asperger, um desafio. Mas também as vidas dos seus familiares, dos seus cuidadores, educadores, professores e de todos os que entrarem em contacto com elas. É uma situação crónica com a qual toda a família tem que viver, motivo pelo qual é normal que surjam dificuldades e problemas. Este é o caso do *stress* (Baxter, Cummins,

& Yiolitis, 2000; Perry, 2004; Baker-Ericzén, Brookman-Frazee, & Stahmer, 2005; Macias, Roberts, Saylor & Fussell, 2006).

Apesar de existirem muitas definições para o termo *stress*, é difícil identificar uma que seja universal e adequada a todos os campos de estudo. De acordo com Graziani e Swendsen (2007), a palavra *stress* provém, por supressão, da palavra *distress*, a qual tem a sua origem no antigo francês *destrece* e *estrece*. *Destrece* significava desamparo. *Estrece* significava estreiteza e opressão e deriva do latim clássico *stringere*, que significava apertar, limitar. Actualmente utilizada em inúmeros campos, esta palavra ocupa um lugar cada vez mais central no seio da psicologia e da medicina comportamental.

Como se pode constatar a partir das diferentes definições, esta palavra está muitas vezes ligada a «algo» que a define: *stress* «fisiológico» ou «sistémico», *stress* «psicológico» e *stress* «social». No entanto, o sentido do termo *stress* continua tão complexo quanto vago (Graziani & Swendsen, 2007).

De um modo geral, podemos considerar o *stress* como um grau de desgaste do corpo, como um todo. O *stress* é a soma de todo o desgaste causado por qualquer tipo de reacção vital através do corpo, a qualquer momento. Portanto, a verdadeira idade (não a cronológica, mas a fisiológica) depende muito do grau de desgaste, do ritmo do auto-desgaste (Braga et al., 1999).

Segundo Braga et al. (1999), existem várias causas para o *stress*, de entre as quais podem ser citadas: (1) *mudanças*: uma certa dose de mudança é necessária; no entanto, se as mudanças forem violentas podem ultrapassar a nossa capacidade de adaptação; (2) *sobrecarga*: a falta de tempo, o excesso de responsabilidade, a falta de apoio e expectativas exageradas; (3) *alimentação incorrecta*: não é apenas importante o que comemos, mas também como comemos; (4) *alteração do ritmo habitual do organismo*: provoca irritabilidade, problemas digestivos, dores de cabeça e alterações no sono; (5) *baixa auto-estima*: tende a agravar o *stress*; (6) *medo*: o medo acentua nas pessoas a preocupação sem necessidade, uma atitude pessimista em relação à vida ou lembranças de experiências desagradáveis; (7) *progresso*: a agitação do progresso técnico é acompanhada de aumento das pressões e de sobrecarga de trabalho, aumentando os níveis de exigência, qualitativa e quantitativa.

No caso específico do *stress* induzido por uma situação crónica, tal como é estudado neste trabalho, pode dizer-se que o *stress* é um estado de tensão resultante da repetição de problemas, pequenas ou grandes tragédias que ocorrem inúmeras vezes na

vida de algumas pessoas, gerando um nível de *stress* excessivo e contribuindo para uma sensação crónica de fragilidade frente ao mundo (Lipp, 2008). O *stress* crónico diferencia-se das crises de *stress* que podem surgir na vida de qualquer um, quando confrontado com acontecimentos perturbadores (Barros, 2003; Relvas, 2005; Graziani & Swendsen, 2007). Refere-se a uma sensação de tensão prolongada que pode levar ao desenvolvimento de várias doenças e prejuízos para a qualidade de vida do ser humano (Barros, 2003).

Existem diversas situações que podem estar ligadas a casos de *stress* e, posteriormente, a *stress* crónico entre as quais problemas financeiros, a morte de entes queridos, doenças prolongadas e mudanças súbitas na vida pessoal ou profissional do indivíduo (Graziani & Swendsen, 2007; Mugno, D'Arrigo, & Mazzone, 2007; Montes & Halterman, 2008a, 2008b). Este estudo vai centrar-se especificamente nas mudanças da vida do casal ligadas à perturbação do desenvolvimento de um filho com síndrome de Asperger.

Quando um casal tem um filho, seja de forma deliberada ou imprevista, é constituída uma família a partir do nascimento dessa criança. A relação diádica previamente existente aumenta de complexidade para poder lidar com as transformações das interações e mudanças de papéis e funções familiares. O homem e a mulher, até então unicamente parceiros, tornam-se agora pai e mãe (Almeida, 2005). Segundo Relvas (2005), o nascimento do primeiro filho constitui um importante marco de transição na vida do novo pai e da nova mãe, não só enquanto indivíduos mas também enquanto casal, o que pode levar a alterações profundas na relação.

A parentalidade em si é causadora de *stress* e ansiedade uma vez que os pais preocupam-se com o futuro dos seus filhos (Baxter et al., 2000; Duarte, Bordin, & Jensen 2001; Smith, Oliver, & Innocenti 2001; Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn 2001; Perry, 2004; Coonrod & Stone 2004; Macias et al., 2006). Associada ao *stress* sentido na família, está muitas vezes a ocorrência de uma mudança, de um acontecimento imprevisível, cujas consequências não podem ser controladas facilmente, o que pode levar a momentos de crise. A crise está ligada a elevados níveis de *stress* e ao medo da mudança, isto é, ao medo do desconhecido. Tal é o caso do nascimento do primeiro filho o qual apesar de, em muitos casos, ser um motivo de alegria, é também uma mudança enorme na vida de um casal especialmente, se este nascer com algum problema de saúde (Relvas, 2005).

Uma das ocasiões em que se nota essa crise é quando o nascimento da criança é acompanhado de alguma doença crónica ou recorrente ou quando a mesma aparece pouco depois do nascimento do bebé (Almeida, 2005). Deste modo, podemos falar de *stress* parental, uma vez que a doença crónica na criança constitui uma situação de *stress* com um impacto forte na família (Gray, 2002, 2006; Macias et al., 2006). Os pais são confrontados com, pelo menos, três objectivos principais: (1) gerir a doença ou amparar a criança nessa gestão; (2) ajudá-la a lidar com as realidades da doença e, ao mesmo tempo, encorajá-la a desenvolver-se de forma o mais normal quanto possível; (3) realizar os dois objectivos anteriores sem excessivas disrupções no funcionamento familiar. Esse impacto é passível de se traduzir não só na interacção no seio da família, mas também nos níveis profissional e financeiro (Santos, 2002). Logo, podemos definir *stress* parental como resultante de uma situação disfuncional em que existe uma perturbação no funcionamento parental (Santos, 2003). Santos refere ainda que um dos efeitos possíveis do *stress* parental é o desenvolvimento de problemas emocionais e comportamentais, por parte da criança. Segundo Abidin (1990), existem diversos factores associados a esta acção parental irregular e esses factores estão na base da escala que o mesmo posteriormente criou para estudar o *stress* parental. Assim, o autor vai ter em conta três grandes factores como fontes de *stress*: as características da criança (maleabilidade da adaptação e da exigência, aceitação, humor, hiperactividade/distracção, reforço aos pais), as quais estão ligadas a aspectos do temperamento da criança e à percepção que os pais têm relativamente ao impacto das características dessa criança neles mesmos; as características dos pais (restrição do papel parental, relação entre o casal, isolamento social e saúde, depressão, vinculação e ainda sentimento de competência), que estão relacionadas com as características pessoais dos pais e com as variáveis ligadas ao contexto familiar, o qual vai influenciar o modo como o pai ou a mãe vão responder (Abidin, Flens, & Austin, 2005); e ainda as variáveis situacionais, ligadas a situações vividas pelo indivíduo no quotidiano (Abidin, 1990). Existem ainda indícios de que o *stress* parental pode estar ligado à qualidade da relação conjugal e a factores socioeconómicos e que, por sua vez, todos os factores acima referidos estão directamente ligados ao comportamento e desenvolvimento da criança (Benzies, Harrison, & Magill-Evans, 2004). Segundo o estudo realizado por Benzies et al., no qual foram avaliados os níveis de *stress*, a qualidade da relação conjugal e os problemas comportamentais das crianças em idade escolar (mais especificamente com sete anos), foi possível estabelecer uma relação entre a qualidade

da relação conjugal e os comportamentos disruptivos exibidos pela criança durante a infância. Este estudo permitiu ainda verificar que o *stress* parental mantém ligações estreitas com estas variáveis, uma vez que um aumento no número de comportamentos disruptivos relatados pelos pais e também uma degradação nas relações entre as figuras parentais pode levar a um aumento dos níveis de *stress* sentidos por uma, ou ambas as figuras parentais.

Outra questão relacionada com o *stress* parental é a qualidade de vida, mais especificamente a nível socioeconómico. Vários estudos (e.g., Allik, Larsson & Smedje, 2006; Montes & Halterman, 2008a, 2008b; Mugno et al., 2007) demonstram que muitas famílias com crianças com problemas de desenvolvimento apresentam uma redução dos rendimentos, pois são confrontadas com despesas relativas a cuidados médicos, despesas com a educação e, muitas vezes, poupanças para o futuro da criança em questão, para além dos gastos do dia-a-dia. Existem ainda famílias nas quais uma das figuras parentais se dedica totalmente aos cuidados da criança, levando a que só exista uma única fonte de rendimento, o qual terá de ser “esticado” ao ponto de garantir todas as condições para a subsistência do agregado familiar.

Todos estes factores contribuem para um aumento dos níveis de *stress*. Mas, por vezes, os níveis de *stress* podem ser reduzidos se existir uma boa estrutura familiar, apoio emocional e entreaajuda por parte do casal na distribuição das tarefas e na educação da criança (Gray, 2002).

A maternidade, quando associada ao nascimento de uma criança com perturbação do espectro do autismo, especificamente com síndrome de Asperger, traz dificuldades acrescidas, uma vez que a criança com perturbação do espectro do autismo requer cuidados especiais ao longo da sua vida que na maior parte das vezes, são prestados pelos pais (Gray, 2002; Ghaziuddin, 2005). Algumas das dificuldades sentidas pelos pais foram abordadas em estudos longitudinais como o de Gray (2002), que fornece informações sobre o modo como esta perturbação é vivida pela família. Os resultados obtidos levam a crer que as capacidades da família para lidar com a perturbação vão sendo adquiridas ao longo do tempo e que nem todas as famílias sentem que a situação familiar vai melhorando com o passar dos anos. O mesmo estudo mostra que as percepções mais negativas se devem parcialmente à falta de apoio, por parte do estado, sentida pela família. Ainda que, nestes estudos, as crianças com

síndrome de Asperger estejam com a família, os pais continuam a preocupar-se com o que acontecerá aos seus filhos quando já não tiverem condições físicas para tomar conta deles (Baxter, Cummins, & Yiolitis 2000; Gray, 2002; Boyd, 2002; Ghaziuddin, 2005).

Relvas (2005) verificou que a falta de apoio social exerce uma pressão adicional na família; o *stress* e a depressão sentidos pelas mães destas crianças podem conduzi-las a procurar ajuda para lidarem de uma forma positiva e poderem cuidar melhor dos seus filhos. Segundo Graziani e Swendsen (2007), o apoio social pode moderar os efeitos negativos das condições stressantes; como tal, é importante a existência do mesmo.

O apoio social foi muitas vezes dividido em duas categorias: os recursos sociais e os recursos materiais. Os *recursos sociais* representam a rede social do sujeito, que pode oferecer informações, assistência e apoio emocional. Os *recursos materiais* dizem respeito a uma ajuda concreta com dinheiro, instrumentos e material. Mais do que a quantidade de apoio social real de que uma pessoa dispõe, é a percepção que se tem desse suporte, caso haja dificuldades, que desempenha um papel moderador face a acontecimentos stressantes (Bruchon-Schweitzer & Dantzer, 1994, citado por Graziani & Swendsen, 2007).

É ainda de extrema importância que os indivíduos em situações stressantes tenham a percepção de que existe ajuda de que podem dispor em caso de necessidade: disponibilidade dos outros, de informações, de ajuda concreta e emocional. É ainda importante que reconheçam que existem pessoas que se importam com o que sentem e com as dificuldades pelas quais estão a passar.

Segundo Gousmett (2006), existem vários factores associados ao *stress* sentido pelas figuras parentais quando uma ou mais crianças nasce com uma perturbação do espectro do autismo: as capacidades da criança, a idade da mesma, a existência de problemas comportamentais e ainda a ordem do nascimento dos filhos do casal. Este último factor, a ordem do nascimento das crianças, ou seja, a posição na fratria, principalmente quando uma das crianças tem doença crónica ou algum tipo de perturbação altera os níveis de *stress* dos pais. De acordo com Dunn, Burbine, Bowers e Tantleff-Dunn (2001), a presença de uma criança com perturbação do espectro do autismo pode traduzir-se em sentimentos de falta de competência enquanto pais e ainda em dificuldades de adaptação. Assim, a posição da criança com perturbação na fratria vai ser importante no modo como o casal vai acomodar a existência de um segundo filho, no caso de existirem crianças antes do nascimento dessa criança, no modo como

vai agir de modo a providenciar os cuidados para o novo filho e, ao mesmo tempo, garantir que a criança sem perturbação não se sinta colocada de parte em detrimento da recente adição ao núcleo familiar.

Este trabalho pretende contribuir para a compreensão do *stress* parental em famílias com uma criança com Síndrome de Asperger. Para isso, consideram-se três factores específicos, os quais se pensa poderem estar associados aos níveis de *stress* parental: as condições socioeconómicas do agregado familiar, a qualidade da relação conjugal e ainda a posição da criança com Síndrome de Asperger na fratria, caso exista mais do que um filho.

Método

Caracterização da instituição

A instituição escolhida para a recolha de dados foi uma Instituição Particular de Solidariedade Social, sem fins lucrativos, fundada por um grupo de pais e técnicos que consideraram indispensável a constituição de uma Associação que promovesse o desenvolvimento, a educação, a integração das pessoas com perturbações do espectro do autismo, mais especificamente com a síndrome de Asperger (Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger [APSA], 2005). Esta associação divide a sua acção em duas vertentes igualmente importantes:

1. Intervenção Directa – apoio terapêutico individualizado, nas diferentes áreas.
2. Intervenção Indirecta – apoio às famílias e às escolas, através da partilha de estratégias para a construção de um plano de vida.
- 3.

Para a realização do seu objectivo social, compete à Associação proporcionar aos portadores desta doença a melhor qualidade de vida possível, através das seguintes acções, entre outras: (1) Promover a integração dos portadores das perturbações do espectro do autismo no ensino regular; (2) Promover a realização de estudos científicos, se possível, multicêntricos; (3) Promover a introdução de novas terapêuticas; (4) O apoio aos portadores da perturbação do espectro do autismo e seus familiares durante os

períodos de internamento hospitalar ou em outras instituições: (5) Promover o exercício do lazer e do desporto; (6) Angariar fundos junto de entidades oficiais e privadas para os fins anteriormente mencionados e, ainda, outros que a Direcção entender convenientes (APSA, 2005).

Participantes

A amostra foi composta por 9 pais e 11 mães de crianças com síndrome de Asperger, da zona de Cascais, e que foram escolhidos por fazerem parte da instituição escolhida para o estudo, após a verificação de que a criança-alvo, isto é, a criança com síndrome de Asperger tinha entre 5 e 10 anos de idade.

Caracterização dos participantes

A amostra utilizada neste trabalho era constituída por 20 indivíduos: 11 mães, com idades que variam entre os 31 e os 50 anos ($M = 39.73$, $DP = 5.51$) e 9 pais com idades entre os 30 e os 59 ($M = 40.66$, $DP = 8.14$). As crianças-alvo (1 do sexo feminino – 9% – e 10 do sexo masculino – 91%) tinham idades compreendidas entre os 5 e os 10 anos ($M = 8.64$, $DP = 2.01$). As crianças participantes neste trabalho ocupavam diferentes posições na fratria, sendo que 7 eram o primeiro filho (63.6%), 3 o segundo filho (27.3%) e 1 era o quarto filho (9.1%).

Todas as crianças-alvo haviam sido previamente sido diagnosticadas com síndrome de Asperger, sendo que todas as famílias participantes neste estudo foram abordadas por serem membros activos de uma associação de apoio a famílias nas quais esta perturbação do desenvolvimento está presente.

No Quadro 1 são apresentadas algumas características demográficas dos participantes.

QUADRO 1. Características Demográficas dos Participantes

	Mãe		Pai	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Estado Civil				
Casado	9	81.82	9	100
Separado	1	9.09	-	-
Divorciado	1	9.09	-	-
Nível de instrução				
Sem escolaridade	-	-	-	-
Primeiro ciclo do ensino básico	-	-	-	-
Segundo ciclo do ensino básico	-	-	-	-
Terceiro ciclo do ensino básico incompleto	-	-	1	11.11
Terceiro ciclo do ensino básico completo	2	18.18	1	11.11
Ensino secundário incompleto	-	-	1	11.11
Ensino secundário completo	4	36.36	3	33.33
Bacharelato ou Curso-médio	1	9.09	1	11.11
Licenciatura	4	36.36	2	22.22
Grupo profissional [*]				
Administradores públicos e de empresas	1	9.09	1	11.11
Intelectuais e cientistas	2	18.18	1	11.11
Profissões de nível intermédio	2	18.18	4	44.44
Pessoal administrativo	4	36.36	-	-
Serviços e vendedores	1	9.09	1	11.11
Agricultores e Pescadores	-	-	-	-
Operários e artífices	-	-	-	-
Operadores de máquinas	-	-	2	22.22
Trabalhadores não qualificados	1	9.09	-	-

Nota: N=20

(*) Caracterização dos Grupos Profissionais de acordo com a classificação Nacional de Profissões (Instituto do Emprego e Formação Profissional [IEFP], 2001)

Instrumentos

Foram utilizados dois instrumentos para verificar se os níveis de *stress* de pais com filhos com síndrome de Asperger variam em função do estatuto socioeconómico do agregado familiar, da qualidade da relação conjugal e ainda se os níveis de *stress* de casais com mais do que um filho, variam em função da posição da criança com síndrome de Asperger na fratria.

Em primeiro lugar, foi realizado um questionário relativo ao nível socioeconómico familiar (Anexo A), no qual foram incluídas questões relativas à composição do núcleo familiar e à posição desta criança com perturbação do espectro do autismo na fratria, no caso de existirem mais filhos.

Posteriormente, foi aplicado o Índice de *Stress Parental* (Anexo B), adaptação portuguesa do *Parenting Stress Index* (PSI) de R. Abidin, descrito pelo seu autor como uma técnica de despiste e de diagnóstico que faculta uma medida da intensidade do *stress* que ocorre no sistema pais-criança (Santos, 2004).

O PSI permite avaliar dois domínios principais de fontes de *stress* na relação pais-filhos: características da criança (Domínio da Criança) e características da figura parental (Domínio dos Pais). Cada Domínio integra diversas subescalas, as quais possibilitam a identificação de fontes específicas de *stress*.

No que diz respeito à adaptação portuguesa, adicionou-se uma nova subescala às características da criança – a autonomia, por se considerar que o facto de a criança ser dependente dos pais pode ser, muitas vezes, uma causa de *stress* na relação entre ambos (Santos, 2003).

O PSI inclui ainda uma escala de *Stress de Vida* (opcional) que proporciona informação sobre o *stress* de vida situacional experimentado pelos pais, considerando-se que este tipo de *stress*, externo à relação pais-criança, tende a intensificar o total de *stress* que a/o mãe/pai experimenta no seu papel parental.

Pode ser dito que cada uma destas subescalas avalia um detalhe específico e que todas juntas possibilitam uma visão geral sobre o *stress* sentido pelos pais. Quanto às subescalas que constituem o domínio da criança, que nos dão informações sobre as características das crianças, podemos dizer que: (1) a *maleabilidade da adaptação* avalia o grau de facilidade com que a criança lida com as transições (normalmente, as dificuldades apresentadas são teimosia, dificuldade em desistir do que está a fazer e a desobediência passiva; estes comportamentos manifestam-se, na maior parte das vezes, como comportamentos de evitamento); (2) a *exigência* está ligada à pressão exercida pela criança sobre os pais (estes comportamentos estão mais dirigidos para a aproximação e traduzem-se em comportamentos activos; quando uma criança apresenta estas características perante os pais, muitas vezes é através de provocações, actos de agressão e exigências de atenção); (3) a *aceitação* aborda até que ponto a criança satisfaz as expectativas que os pais tinham face à mesma, isto é, a subescala lida com o

facto da criança poder ter características socialmente desejáveis ou não; (4) o *humor* está ligado ao facto da criança poder ou não chorar excessivamente (normalmente, os pais experienciam sentimentos de *stress* pois estes comportamentos por parte da criança podem desencadear neles ansiedade ou até mesmo ira se não souberem conter a frustração sentida pelo filho); (5) a *hiperactividade/distracção* resulta de um desgaste da energia das figuras parentais, não só devido a terem que se manter constantemente activos como pais mas também porque têm que manter uma vigilância elevada relativamente aos seus filhos; (6) o *reforço aos pais* é do tipo interactivo e refere-se ao impacto das características da criança sobre a personalidade e percepção de si mesmo da figura parental; mais especificamente o *reforço aos pais* caracteriza o grau pelo qual a interacção entre a figura parental e a criança resulta, para a figura parental, numa resposta afectiva positiva. Essa resposta é um componente do processo de vinculação com a criança e desenvolve-se em função, quer dos sinais que ela emite, quer da capacidade dos pais para compreenderem esses sinais (esta vai ser uma característica fundamental na motivação da figura parental para manter o interesse na criança) (Santos, 2003). No que diz respeito às subescalas que fazem parte do domínio parental, podemos distinguir as subescalas: (1) *restrição do papel parental*: esta subescala está ligada ao impacto que a parentalidade tem na liberdade pessoal; avalia também o impacto negativo das perdas e ressentimento associados com a percepção parental de abandono de papéis importantes em detrimento da parentalidade; (2) *relação entre o casal*: esta subescala também conhecida por – *Relação com Marido/Mulher* tem por objectivo avaliar o apoio físico e emocional que é facultado e que permite um melhor desempenho parental; esta subescala permite também determinar o nível de conflito na relação, que está associado à acção parental; (3) *isolamento social e saúde*: a subescala *isolamento social* está ligada ao isolamento da figura parental e à disponibilidade do apoio social que lhe é oferecida ou não, sempre que solicitada; a subescala *saúde* avalia o impacto do estado de saúde e o modo como o mesmo vai afectar o desempenho das funções parentais; (4) *depressão*: avalia até que ponto está deteriorada a disponibilidade emocional da figura parental face à criança e em que sentido a energia emocional e física desta está comprometida; esta subescala capta também o impacto da culpa sentida pela figura parental; (5) *vinculação*: esta subescala foi criada de modo a poder avaliar o investimento intrínseco que a figura parental tem em relação ao seu papel de pai/mãe; (6) *sentimento de competência*: avalia a percepção de competência que o pai ou mãe tem em relação ao desempenho do seu papel; está associada ao conhecimento sobre a

melhor forma de gerir o comportamento da criança e ao estar à vontade na tomada de decisões sobre a disciplina desta (Santos, 2003).

Neste modelo, as características da criança que influenciam o *stress* parental ligam-se quer com o temperamento (subescalas Distracção / Hiperactividade, Humor, Maleabilidade de Adaptação e Exigência), quer com variáveis de tipo interactivo que estão relacionadas com as expectativas dos pais face à criança (subescala Aceitação) e ao sentimento de se sentirem reforçados por ela (subescala Reforço aos Pais). Ao nível das características da/do mãe/pai que influenciam o *stress* parental, o modelo identifica, por um lado, um componente relacionado com a personalidade e patologia, que integra as subescalas Depressão, Sentido de Competência e Vinculação. O modelo compreende ainda um conjunto de variáveis situacionais, perspectivadas como tendo um contributo importante no nível de *stress* experimentado pelos pais, as quais correspondem às subescalas Relação com Marido/Mulher, Isolamento Social, Restrição do Papel e Saúde.

Por sua vez, a inclusão no PSI de factores globais de *stress* situacional (escala de *Stress* de Vida) prende-se com o facto de, na literatura empírica, se demonstrar que este tipo de factores pode agravar o *stress* no funcionamento parental (Santos, 2003). No entanto, no que diz respeito à escala de *Stress* de Vida, dada a inserção de novos itens e dadas as diferenças culturais entre Portugal (país para o qual a escala estava a ser adaptada) e os Estados Unidos da América (país no quais a escala teve a sua origem), procedeu-se a uma revalorização e ajuste relativamente ao original americano, em que actualmente constam 101 itens (47 no Domínio da Criança e 54 no Domínio dos Pais, para além de uma escala opcional de *Stress* de Vida com 19 itens) e pode ser aplicado a pais de crianças com 12 anos ou mais novas (FRIENDS National Resource Center for Community-Based Child Abuse Prevention [CBCAP], 2003; Santos, 2003). A versão final da adaptação portuguesa do PSI inclui 108 itens (54 em cada Domínio); a escala de *Stress* de Vida integra 24 itens e considera que a criança-alvo tem que ter entre 5 e 10 anos de idade.

Neste sentido, foi utilizado o Índice de *Stress* Parental (PSI), sendo que me centrei no domínio das figuras parentais, mais precisamente nas subescalas: (1) *Relação com Marido/Mulher*, (2) *Isolamento social e saúde*; no que diz respeito ao domínio da criança usei as subescalas: (1) *aceitação*; (2) *reforço aos pais*. Tive ainda em consideração a escala de *Stress* de Vida.

Procedimento

Foi estabelecido um contacto inicial com a instituição de modo a poder explicar o estudo e o que se pretendia fazer com a ajuda desta. Posteriormente, foram entregues à instituição envelopes que continham os testes previamente separados para cada família. Nesses envelopes, encontrava-se também uma carta de consentimento informado (Anexo C), a qual teria que ser assinada pelos pais, caso contrário os dados não poderiam ser utilizados. Outro documento que também acompanhava os testes era uma carta explicativa (Anexo D) sobre a realização dos mesmos e o contacto para o qual deveriam dirigir qualquer dúvida. Incluía ainda uma folha na qual expressava o meu agradecimento pelo facto de se disponibilizarem a participar no estudo (Anexo E). Estes envelopes foram entregues na instituição, minimizando, assim, o contacto com os possíveis participantes, que podiam manter o seu anonimato.

A recolha teve início no mês de Junho, tendo havido uma posterior análise dos dados. Os dados do questionário socioeconómico foram inseridos no SPSS no sentido de obter uma visão geral sobre a vida das famílias analisadas; relativamente à análise do PSI, a mesma foi realizada através de um programa fornecido com própria escala e que permitiu analisar os dados recolhidos relativamente ao *stress* sentido pelos pais das crianças com síndrome de Asperger. Numa segunda fase, estes dados foram igualmente introduzidos no SPSS para testar as hipóteses colocadas (AnexoF).

Apresentação e Análise dos Resultados

Análises descritivas

Nos Quadros 2 e 3 apresentam-se as médias e desvios-padrão obtidos, por mães e pais, respectivamente, em cada uma das variáveis, para além dos valores brutos máximos, ou seja, dos valores máximos possíveis numa determinada subescala.

QUADRO 2: Médias e Desvios-padrão obtidos pelas mães nas subescalas do PSI

SUBESCALAS	Nº DE	VALORES BRUTOS	<i>M</i>	<i>DP</i>
Mãe (<i>n</i> =11)	ITENS	MÁXIMOS		
Reforço aos Pais	6	30	17.36	7.00
Aceitação	8	40	14.64	4.67
Relação com o Marido	7	35	12.82	3.25
Isolamento Social	6	30	10.91	4.93
Saúde	5	25	20.82	4.07
Stress de Vida	24	114	18.45	18.73

Comparando ambos os quadros, numa análise descritiva, verifica-se que os pais obtiveram uma média superior nas subescalas de aceitação, relação com a mulher e isolamento social, enquanto que as mães tiveram resultados superiores nas subescalas de reforço aos pais, saúde e na escala de *stress* de vida.

QUADRO 3: Médias e Desvios-padrão obtidos pelos pais nas subescalas do PSI

SUBESCALAS	Nº DE	VALORES BRUTOS	<i>M</i>	<i>DP</i>
Pai (<i>n</i> =9)	ITENS	MÁXIMOS		
Reforço aos Pais	6	30	11.00	3.97
Aceitação	8	40	22.44	6.23
Relação com a Mulher	7	35	15.33	3.64
Isolamento Social	6	30	16.44	3.57
Saúde	5	25	12.22	1.79
Stress de Vida	24	114	12.00	14.47

Relativamente ao Domínio da Criança, foram analisadas as subescalas do reforço aos pais e da aceitação. Os resultados médios obtidos pelas mães na subescala de reforço aos pais são superiores aos obtidos pelos pais: 17.36 e 11.00 respectivamente, de 30 valores viáveis na primeira subescala. Na subescala de aceitação, os pais obtiveram médias superiores relativamente às obtidas pelas mães, 22.44 e 14.64, num total de 40 pontos possíveis, sendo que esta diferença pode não ser estatisticamente significativa.

Quanto ao Domínio dos Pais, foram estudadas três subescalas: a Relação entre Marido/Mulher, o Isolamento Social e a Saúde. Na subescala da Relação entre Marido/Mulher, os resultados médios obtidos, 12.82 e 15.33, para mães e pais, respectivamente, sugerem que os pais são mais afectados pelo *stress*, ao nível das relações estabelecidas com o cônjuge, sendo que não é possível garantir que estas diferenças sejam estatisticamente significativas, sem recorrer a estatística inferencial. No que diz respeito à subescala do Isolamento Social, os pais obtiveram resultados superiores às mães (16.44 e 10.91, respectivamente). Relativamente à subescala da Saúde, as mães obtiveram resultados superiores aos pais, sendo necessário utilizar análises estatísticas inferenciais para determinar a significância estatística das diferenças.

Foi ainda examinada a escala de *stress* de vida (SV), na qual os resultados das mães superaram os resultados obtidos pelos pais.

Análise das Hipóteses

Com o intuito de averiguar se existem diferenças estatisticamente significativas entre mães e pais de crianças com síndrome de Asperger, procedeu-se à comparação das respostas dos dois grupos, utilizando para isso o teste não-paramétrico de Mann-Whitney, adequado para comparar duas médias provenientes de amostras independentes, tendo em conta que as variáveis estão numa escala ordinal ou superior, e podendo as variáveis ter ou não uma distribuição normal. Foi ainda usado o coeficiente de correlação de Spearman para testar a terceira hipótese, devido às reduzidas dimensões da amostra em estudo.

1ª Hipótese

Relativamente às mães, verificou-se que existem 7 com rendimento económico mais baixo (valores iguais ou inferiores 2000 euros) e 4 com rendimento económico mais elevado (superior a 2000 euros), enquanto que, no caso dos pais, existem 5 no nível mais baixo e 4 no mais alto. A divisão dos resultados foi efectuada no ponto de mediana.

As mães e pais com rendimentos mais elevados obtiveram uma média de 12.5 ($DP = 16.6$) e 5.5 ($DP = 4.9$), respectivamente; enquanto que as mães e pais com rendimentos mais baixos obtiveram uma média de 21.9 ($DP = 20.3$) e 17.2 ($DP = 18.0$), respectivamente. Os resultados desta escala são considerados elevados quando são superiores ao percentil 80 (14 valores). Assim, neste conjunto de participantes, os pais e mães com rendimentos mais baixos encontram-se ambos acima dos valores normativos. Utilizando o teste de Mann-Whitney, verifica-se que os níveis totais de *stress* sentidos por mães e pais não variam em função do rendimento económico da família ($U = 12.50$, $p = .78$; $U = 9.00$, $p = .91$, respectivamente).

2ª Hipótese

A amostra conta com 11 mães, 7 das quais têm o filho primogénito com síndrome de Asperger, e as restantes 4 têm filhos com síndrome de Asperger com outra posição na fratria. Relativamente aos pais, 6 têm o primeiro filho com síndrome de Asperger e os restantes (3) têm essa criança noutra posição da fratria. Nas famílias em estudo, os resultados médios obtidos para os totais de *stress* foram 253,4 e 245,3 para as mães e pais cujos filhos primogénitos tem síndrome de Asperger, respectivamente, e 238,7 e 246,3 para as mães e pais cujo filho com síndrome de Asperger se encontra noutra posição da fratria. Considerando como dentro da norma os valores que se encontram entre o percentil 15 (180 valores) e o percentil 80 (251 valores), é possível dizer que se registaram valores acima da norma apenas nas mães com um filho com síndrome de Asperger que seja primogénito.

Mais uma vez, foi utilizado um teste não-paramétrico para testar a hipótese colocada. Voltaram a ser analisados os resultados de pais e mães e, em ambos os casos, é possível dizer que a posição na fratria da criança com perturbações do espectro do autismo, mais especificamente com síndrome de Asperger, não afecta os níveis de *stress* das mães e pais testados ($U = 8.50$, $p = .32$; $U = 5.00$, $p = .38$, respectivamente).

3ª Hipótese

Para confirmar a hipótese número 3, foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman, normalmente utilizado para estimar a correlação de duas variáveis que não têm distribuição normal, podendo também ser utilizado com variáveis ordinais ou ainda em amostras muito pequenas, como neste trabalho. Podemos dizer que não existem correlações estatisticamente significativas entre os níveis de *stress* dos pais e a qualidade da relação conjugal estabelecida entre o marido e a mulher ($r_s = .40$, $p = .28$). Também em relação às mães, não foi encontrada uma associação estatisticamente significativa entre os níveis de *stress* global e a qualidade da relação conjugal ($r_s = .44$, $p = .18$). Note-se, contudo, que a magnitude dos coeficientes de correlação apurados sugere a existência de associações moderadas (Cohen, 1992) entre as duas variáveis. No entanto, com uma amostra tão pequena, seria extremamente difícil obter um resultado estatisticamente significativo entre o *stress* sentido por pais de crianças com síndrome de Asperger e a relação estabelecida entre o casal.

Discussão dos Resultados

Antes de se discutir os resultados, é necessário ter em consideração que várias investigações sugerem que os pais de crianças com algum tipo de défice ou com doença física enfrentam problemas especiais e, conseqüentemente, apresentam padrões diferentes dos pais de crianças com desenvolvimento típico nos perfis do *Parenting Stress Index* (PSI) (Beckman, 1991; Boyce, Behl, Mortensen, & Akers, 1991; Goldberg, Morris, Simmons, Fowler, & Levison, 1990). Para além disso, também os “amortecedores” (*buffers*) do *stress* diferem entre mães e pais: enquanto que os pais referiram mais *stress* associado ao comportamento da criança e consideram os factores do meio familiar como mais protectores, as mães retiraram mais benefício das redes de apoio social.

Abidin, Flens e Austin (2005) sugerem que, em famílias com crianças que apresentam doença crónica, resultados anormalmente elevados ou baixos indicam negação, negligência ou que o cuidado à criança foi transferido para a equipa médica.

A interpretação dos resultados do PSI é efectuada com base em percentís, determinados a partir da distribuição de frequências da amostra normativa, os quais

situam o resultado obtido pelo sujeito face aos obtidos pelos indivíduos da amostra normativa. Em geral, os resultados são considerados dentro de limites normais quando se situam entre o percentil 15 e o percentil 80. Os resultados que se situam no percentil 85 ou acima deste são considerados elevados (Santos, 2003).

Resultados elevados no domínio da criança podem estar associados a crianças que apresentam qualidades que dificultam o desempenho do papel parental. Quando o resultado para o domínio da criança é elevado, comparativamente com o resultado relativo ao domínio dos pais e com o referente à escala de *stress* de vida, a interpretação deve ser no sentido de que as características da criança são os factores principais que contribuem para o *stress* global no sistema mãe/pai-criança. A implicação desta conclusão é que a intervenção deve focalizar-se nos comportamentos da criança *versus* outros domínios do sistema mãe/pai-criança (Abidin, 1990).

Em famílias com crianças que apresentam perturbações do comportamento, os clínicos devem esperar que os resultados obtidos pelo pai sejam mais baixos do que os obtidos pela mãe, partindo do princípio que a mãe é o cuidador principal da criança (Santos, 2002). Isto não significa que as percepções do pai sejam menos afectadas pelas suas próprias condições, mas sim que o maior envolvimento das mães nos cuidados à criança as deixa vulneráveis a um maior grau de *stress* associado ao comportamento dos filhos. Webster-Stratton (1988) verificou que as mães que estavam em *stress* ou deprimidas devido a problemas maritais, percepcionavam mais alterações nos filhos do que os pais. Santos (2003) observou diferenças estatisticamente significativas entre mães e pais no resultado relativo ao domínio da criança, nos resultados referentes a diversas subescalas, entre as quais a do Reforço aos Pais; encontrou também diferenças estatisticamente significativas entre mães e pais no resultado relativo ao domínio dos pais, nas subescalas Restrição do Papel e Sentido de Competência, Relação com marido/mulher e Saúde.

O resultado para o domínio da criança é habitualmente mais elevado do que o resultado para o domínio dos pais, no caso de pais de crianças com défices (incluindo atraso mental), hiperactividade, perturbação emocional ou dificuldades específicas de aprendizagem, bem como face a crianças com paralisia cerebral. Os resultados mais extremos são encontrados em pais de crianças com hiperactividade ou com perturbações do comportamento. Nestes casos, é comum que cinco das seis subescalas do domínio da criança registem valores acima do percentil 90. Também nas situações de crise ou nas

famílias disfuncionais em que o potencial para abuso é elevado, os resultados para o domínio da criança e para o domínio dos pais poderão apresentar-se altos (Santos, 2002).

Neste estudo, especificamente, foram analisadas, no Domínio da Criança, as subescalas de reforço aos pais e de aceitação.

Os resultados na subescala do reforço aos pais encontram-se dentro dos valores tidos como normativos se estiverem entre os valores do percentil 15 (7 valores) e o percentil 80 (12 valores). Neste estudo, tendo em consideração que a média dos valores obtidos pelos pais é de 11 e pelas mães é de 17.36, verifica-se que os pais obtiveram valores dentro da norma, enquanto que as mães obtiveram resultados entre o percentil 90 e o percentil 95, os quais são preocupantes. Este resultado vai ao encontro dos trabalhos previamente realizados, que levam a crer que a própria ligação entre a figura parental e a criança se encontra em risco. Também não é muito difícil concluir que a mãe será o progenitor que mais tempo passa junto da criança, estando assim mais exposta a situações de *stress*, sentimentos de inadequação e pensamentos de que as suas acções enquanto mãe são insuficientes para o bem-estar dos filhos (Dempsey, 2000).

Segundo estudos previamente efectuados, é de esperar que, na subescala de reforço aos pais, a figura parental que obtenha resultados elevados nesta subescala não sinta o filho ou filha como uma fonte de reforço positivo (Jarvis & Creasey, 1991; Moran, Pederson, Petit, & Krupka, 1992). As interacções entre a/o mãe/pai e a criança não produzem na figura parental sentimentos positivos acerca de si própria. A ausência de reforço por parte da criança ameaça o vínculo da/do mãe/pai relativamente a ela. Consequentemente, quando se obtêm resultados elevados nesta subescala, é necessária uma rápida intervenção.

A segunda subescala do Domínio da Criança a ser analisada foi a subescala da aceitação e, tal como a subescala acima referida, existiam à partida algumas concepções associadas aos resultados que se poderiam obter. Na subescala da aceitação, os resultados são considerados normais se estiverem entre 11 e 21 (percentís 15 e 80, respectivamente). Neste trabalho, os pais obtiveram 22.44 e as mães 14.64, verificando-se que os pais têm maior dificuldade em aceitar a realidade da situação, do que as mães.

Trabalhos anteriores sugerem que são obtidos resultados elevados nestas áreas quando a criança possui características físicas, intelectuais ou emocionais que não são

concordantes com as expectativas que os pais tinham face a ela (Bendell, Stone, & Field, 1989; Cameron & Orr, 1989). Resumindo, a criança não é tão atraente, inteligente ou agradável como a figura parental esperava, ou tinha esperança que ela pudesse vir a ser. Uma vinculação pobre, rejeição, ou ambas, são aspectos que, consciente ou inconscientemente, podem estar presentes na relação da figura parental com a criança (McKinney & Peterson, 1987).

Resultados elevados no domínio dos pais sugerem que as fontes de *stress* e a potencial disfunção no sistema mãe/pai-criança podem estar relacionadas com dimensões do funcionamento da figura parental (Santos, 2004).

Os pais mais jovens e cujo envolvimento prévio com a criança é limitado, tendem a obter resultados mais elevados no domínio dos pais. Os indivíduos que obtêm resultados mais elevados no domínio dos pais são aqueles que se sentem subjugados e inadequados na tarefa de ser mãe/pai. O potencial para abuso da criança aumenta quando são elevados os resultados nas subescalas Vinculação, Isolamento Social e Relação com Marido/Mulher (Santos, 2004). É fundamental que qualquer profissional que trabalhe com estes pais seja sensível às suas possíveis frustrações e não prejudique ainda mais o seu sentido de adequação, evitando orientar-se demasiado depressa para a identificação dos problemas associados aos comportamentos parentais. Antes de mais, estes indivíduos precisam de se sentir melhor acerca de si próprios. Se tal for possível, o terapeuta deve apoiar e reforçar positivamente a auto-imagem destes pais, antes de estes passarem à fase seguinte de lidar com os problemas da criança (Santos, 2004).

No presente estudo, foram analisadas três subescalas do Domínio dos Pais: a Relação entre Marido/Mulher, o Isolamento Social e a Saúde.

Na subescala da Relação entre Marido/Mulher, os resultados normativos encontram-se entre 11 e 20. Neste estudo, os resultados médios obtidos pelos pais (15.33) e pelas mães (12.82) colocam ambos os pais numa posição positiva uma vez que nenhum dos dois apresenta valores elevados que poderiam indiciar falta de apoio activo e emocional da outra figura parental, na área da educação da criança (Webster-Stratton, 1989). Em alguns casos, valores elevados nas mulheres estão relacionados com uma definição demasiado estrita do papel do pai, considerando que o cuidado à criança é tarefa da mulher (Krauss, 1993). Contudo, na maioria dos casos, a hipótese mais provável é que a relação entre a mãe e o pai da criança seja, habitualmente, negativa e a

falta de apoio mútuo na área do cuidado à criança constitua um dos sintomas de uma relação disfuncional (Bernat & Wertman, 1991; Holden & Ritchie, 1991). Em geral, a figura parental do sexo oposto não está disponível e é relutante no que diz respeito a partilhar e aceitar as responsabilidades do papel parental (Guisinger, Cowan, & Schuldberg, 1989). Os resultados que demonstram uma relação entre o ajustamento marital e o *stress* parental, poderão sugerir que o apoio do marido desempenhará um importante papel na moderação do *stress* parental da mãe, através do apoio emocional, de avaliações positivas e da aceitação do papel de pai (Collins & Russell, 1991).

As mulheres que obtêm resultados elevados poderão necessitar de apoio, desde treino de assertividade até aconselhamento conjugal orientado no sentido de levar os esposos a participar na aliança ao nível do funcionamento parental. Os homens que obtêm resultados elevados necessitam, habitualmente, de ser sensibilizados para a importância do seu papel apoiante em relação ao desempenho do papel parental da esposa, e para o desenvolvimento da criança (Beckman, 1991; Bernat & Wertman, 1991; Bugen & Humenick, 1983).

No que diz respeito aos resultados obtidos na subescala do Isolamento Social, os pais tiveram uma média de 16.44 e as mães uma média de 10.91. Os pais que obtêm resultados elevados nesta área (i.e., acima do percentil 80, isto é, dos 16 valores) estão sob considerável *stress* e é necessário delinear um programa de intervenção o mais depressa possível. Com frequência, estes pais estão socialmente isolados dos seus pares, familiares e outros sistemas de apoio emocional. Em muitas situações, as relações com o cônjuge são distantes e pouco apoiantes dos seus esforços como pais (Kazak & Marvin, 1984; Telleen, Herzog, & Kilbane, 1989). As responsabilidades de cuidado à criança são frequentemente negligenciadas, existindo risco de negligência significativa da criança (Adamakos, Ryan, & Ullman, 1986). Adamakos et al. (1986), no seu estudo sobre *stress* de vida, com mães de nível socioeconómico baixo, verificaram que um nível de *stress* elevado aumenta a probabilidade de maltrato, verificando-se ainda que o incremento de apoio social pode diminuir os níveis de *stress* (Affleck, Tennen, Rowe, Roscher, & Walker, 1989). Assim, é benéfico que os clínicos que trabalham com pais isolados, ou que estão sujeitos a intenso *stress*, recomendem envolvimento na comunidade e em organizações de intervenção social e trabalhem no sentido de fortalecer as relações com os outros, como forma de reduzir os factores de risco para o maltrato.

Em geral, as intervenções devem centrar-se no apoio aos pais, quer levando-os a reconhecer os aspectos positivos dos filhos e a ter orgulho neles, quer ao nível do seu envolvimento com os outros (Baker, Blacher, & Olsson, 2005). Geralmente, o encaminhamento destes indivíduos para terapia de grupo, como primeira forma de intervenção, não é produtivo. Visitas a casa ou uma abordagem de aconselhamento individual são tipos de intervenção mais apropriados como ponto de partida.

Neste momento, gostava de reforçar a noção de que estas famílias estão inseridas numa associação especificamente concebida para fornecer apoio a famílias nas mesmas condições, isto é, famílias que têm filhos com síndrome de Asperger. Logo, é possível dizer que dispõem de recursos para evitar sentimentos de isolamento e exclusão. Assim, coloca-se a questão da origem dos resultados elevados que os pais tiveram, enquanto que os valores das mães estão dentro da norma. Enquanto que as mães, que estão mais envolvidas no dia-a-dia das crianças e tendem a ser a figura parental com o papel principal no que diz respeito a providenciar os cuidados básicos e a manter uma função constante e fulcral a todos os níveis no desenvolvimento e manutenção da vida diária da criança (Baruch & Barnett, 1986), assumem as suas dificuldades em lidar com a situação em que se encontram e procuram ajuda, os pais tendem a suprimir as suas emoções e, muitas vezes, utilizam o trabalho como modo de lidar com os seus problemas familiares (Gray, 2003). O estudo de Gray é um dos diversos estudos que referem as dificuldades da figura parental masculina em expor os seus sentimentos junto de outras pessoas; ao reprimirem os mesmos, estão, de certo modo, a isolar-se e, deste modo, possibilitam a existência de resultados elevados na subescala de isolamento social.

Relativamente à subescala da Saúde, a interpretação é relativamente imediata. Resultados elevados (i.e., acima dos 15 valores) são indicadores de deterioração da saúde dos pais, a qual pode resultar quer de *stress* no funcionamento parental, quer de uma fonte independente de *stress* no sistema mãe/pai-criança (Abidin & Wilfong, 1989).

Neste estudo, as mães obtiveram resultados médios de 20.82 enquanto que os pais obtiveram resultados médios de 12.22. Estes valores podem estar ligados a um maior desgaste das mães, enquanto figura parental com maior relevo na vida da criança,

mesmo quando esta exerce uma profissão a tempo inteiro (Baruch & Barnett, 1986; Dempsey, 2000; Ozgun & Honig, 2005).

Um estudo relativo à utilização dos serviços de saúde (Santos, 2004) levanta a possibilidade de os pais de nível socioeconómico baixo, que referem níveis elevados de *stress* parental, poderem ter uma maior tendência para procurar os cuidados médicos do que aqueles que indicam níveis baixos deste tipo de *stress*. É igualmente possível que os pais de nível socioeconómico baixo, que relatam repetidas situações de doença, estejam a experimentar um nível elevado de *stress* parental. Consequentemente, este tipo de pais poderá beneficiar mais de aconselhamento e de apoio do que de cuidado médico.

Foi ainda analisada a escala de *stress* de vida, na qual as mães obtiveram uma média de 18.45 e os pais obtiveram uma média de 12. Sendo que o percentil 80 equivale a 14 valores, é possível dizer que as mães, se percepcionam como experimentando circunstâncias geradoras de *stress*, as quais estão muitas vezes para além do seu controlo (por exemplo, a morte de um familiar ou a perda de emprego). Esta escala fornece um indicador da quantidade de *stress*, externo à relação mãe/pai-criança que a figura parental está a vivenciar (Adamakos et al., 1986). Resultados elevados na escala de *Stress* de Vida tendem a intensificar o total de *stress* que a/o mãe/pai experimenta. A necessidade de encaminhamento para ajuda profissional deve ser considerada quando o resultado bruto para o total de *stress* se situa no percentil 80 e o resultado para a escala de *Stress* de Vida é de, pelo menos, 20. Se o resultado para a subescala Saúde é superior a 16 (resultado bruto), acentua-se a necessidade de encaminhamento, não obstante o resultado relativo ao total de *stress* poder situar-se próximo do limite superior do intervalo normal (Santos, 2004). Tendo em conta que obtiveram valores entre o percentil 85 e 90 nestas escalas, verificam-se as condições para dizer que as mães, neste estudo, têm níveis de *stress* preocupantes e distintos de uma população normativa.

No que diz respeito à primeira hipótese colocada, segundo a qual “**os níveis de *stress* de pais com filhos com síndrome de Asperger variam em função do rendimento económico do agregado familiar**”, os resultados obtidos contrariam estudos previamente realizados (Bendell, Stone & Field, 1989; Kazak & Marvin, 1984; Montes & Halterman, 2008a, 2008b) nos quais estão bem documentadas as dificuldades financeiras e sociais pelas quais as famílias com filhos com qualquer tipo de perturbação do espectro do autismo passam. É também de notar que esses estudos

mostram que, em famílias com mais dificuldades económicas, existe uma maior propensão para o *stress* e para toda uma gama de problemas de saúde resultantes das tensões do dia-a-dia.

Relativamente à segunda hipótese colocada, de acordo com a qual **“os níveis de *stress* de casais com mais do que um filho, podem variar se o filho com perturbações do espectro do autismo for o filho primogénito”**, este estudo mostra que não existem alterações nos níveis de *stress* sentidos pelos pais em função da posição da criança com síndrome de Asperger na fratria. Os estudos previamente realizados (e.g., Baxter, Cummins, & Yiolitis, 2000; Gray, 2006) seguem a noção de que os pais de crianças com este tipo de perturbações do desenvolvimento sofrem de *stress* parental, mas a questão da posição da criança no seio da família não tem sido até agora abordada. Assim, não existem dados prévios sobre o que seria de esperar relativamente a este tipo de hipótese. Algo que já está estabelecido em estudos como o de Gousmett (2006) e o de Benson (2006) é que os pais de crianças com perturbações do espectro do autismo sentem que a sua capacidade enquanto pais é muito afectada, existindo uma redução na sua confiança em si mesmos e nas suas aptidões para criar e educar crianças.

É muito provável que o facto de a criança com este tipo de perturbação ser o primeiro filho do casal ou a prévia existência de crianças na família seja um factor importante relativamente ao modo como o casal vai interagir com a criança com a perturbação e com os irmãos desta, sejam eles mais velhos ou mais novos. No entanto, é necessário efectuar investigação adicional, com amostras representativas.

Finalmente, em relação à terceira e última hipótese colocada, segundo a qual **“os níveis de *stress* de pais com filhos com síndrome de Asperger variam em função da qualidade da relação conjugal”**, é de notar que está documentada, para outras perturbações infantis, como a espinha bífida e a síndrome de Down, que existe uma ligação entre o *stress* parental e a qualidade da relação conjugal (Santos, 2002).

Os resultados obtidos neste trabalho não são conclusivos uma vez que foram apurados efeitos com uma magnitude prática moderada, sem que se revelassem estatisticamente significativos (muito provavelmente, devido à reduzida dimensão da amostra). No que diz respeito à associação entre estas duas variáveis, Webster-Stratton (1989) considera que as mulheres são mais afectadas pela qualidade da relação conjugal

do que os homens. Isso pode estar relacionado com o facto de os pais se colocarem de parte quando existe uma criança com algum tipo de perturbação do desenvolvimento, como fruto da relação. Assim, a mulher é colocada numa posição isolada e, muitas vezes, quase de figura parental solteira, sem apoio do cônjuge, sendo assim mais afectada pelo *stress* e sentindo que a sua relação com o marido está em risco.

Gostaria ainda de dizer que, a meu ver, a principal limitação deste trabalho é o reduzido tamanho da amostra, o qual não se deve à falta de colaboração da Instituição participante, que considero ter sido bastante generosa no seu tempo e dedicação ao trabalho que estive a realizar com o apoio desta. Efectivamente, o tamanho reduzido da amostra pode fazer com que os resultados obtidos não sejam tão válidos como os resultados de uma amostra grande, uma vez que existe uma maior probabilidade de não captar alguns efeitos existentes na população e, deste modo, aceitar erradamente a hipótese nula.

Finalmente, gostaria ainda de referir que considero que outro contributo deste trabalho se relaciona com os padrões distintos dos níveis de *stress* vivenciados por famílias com crianças com síndrome de Asperger quando comparadas com a norma estabelecida pelos autores do Parenting *Stress* Índice (PSI), mesmo que estes resultados não tenham como base estatísticas inferenciais.

Referências Bibliográficas

- Abidin, R. R. (1990). Introduction to the special issue: The stress of parenting. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 298-301.
- Abidin, R. R., Flens, J. R. & Austin, W. G. (2005). The Forensic Uses & Limitations of Parenting Stress Index. In R. Archer (Ed.), *Clinical Assessment Instruments in Forensic Settings: Uses and Limitations*. Book in preparation.
- Abidin, R. R. & Wilfong, E. (1989). Parenting stress and its relationship to child health care. *Children's Health Care*, 18, 114-117.
- Adamakos, H., Ryan, K. & Ullman, D. (1986). Maternal social support as a predictor of mother/child stress and stimulation. *Child Abuse and Neglect: The International Journal*, 10, 463-470.
- Affleck, G., Tennen, H., Rowe, J., Roscher, B. & Walker, L. (1989). Effects of formal support on mothers' adaptation to the hospital-to-home transition of high-risk infants: The benefits and costs of helping. *Child Development*, 60, 488-501.
- Aldous, J., Mulligan, G. M. & Bjarnason, T. (1998). Fathering over time: What makes the difference? *Journal of Marriage and the Family*, 60, 809-820.
- Allik H., Larsson J. & Smedje H. (2006). *Health-related quality of life in parents of school-age children with asperger syndrome or high-functioning autism*. Consultado em 8 de Agosto, através da fonte <http://www.hqlo.com/content/pdf/1477-7525-4-1.pdf>
- Almeida, M. E. (2005). *Quando dois se tornam três: Reflexões acerca da formação de uma nova família a partir do impacto do nascimento do primeiro filho* (Monografia de Licenciatura em Psicologia). Rio de Janeiro: Universidade Católica. Consultado em 12 de Janeiro, através da fonte <http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/TL0060.pdf>
- APSA (2005). *Associação Portuguesa De Síndrome De Asperger*. Consultado em 24 de Maio, através da fonte http://www.apsa.org.pt/bin/PresentationLayer/home_00.aspx
- Baker, B. L., Blacher, J. & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (8), 575-590.

- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L. & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30 (4), 194-204.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Bauer, S. (1995). *Asperger Syndrome – trough the lifespan*. New York: Genesee Hospital Rochester.
- Baxter, C., Cummins R. A., & Yiolitis, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability: A longitudinal study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25 (2), 105-118.
- Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perception of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 585-595.
- Bendell, R. D., Stone, W. & Field, T. (1989). Children's effects on parenting stress in a low income, minority population. *Topics in Early Childhood Special Education*, 8, 58-71.
- Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: the mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 685-695.
- Benzies, K. M., Harrison, M. J., & Magill-Evans, J. (2004). Parenting stress, marital quality, and child behavior problems at age 7 years. *Public Health Nursing*, 21, 111-121.
- Bernat, M. & Wertman, C. B. (1991). Sharing of home responsibilities between professionally employed women and their husbands. *Journal of Personality and Social Psychology*, 60, 844-860.
- Boutot, E. A. (2007). Fitting in: tips for promoting acceptance and friendship for students with autism spectrum disorders in inclusive classrooms. *Intervention in School and Clinic*, 42 (3), 156-161.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 17 (4), 208-215.
- Boyce, G. C., Behl, D., Mortensen, L. & Akers, J. (1991). Child characteristics, family demographics and family processes: Their effects on the stress experienced by families with disabilities. *Counseling Psychology Quarterly*, 4, 273-388.

- Braga, A. M., Andrade, C. P., Nunes, E. P., Silva, F. C., Alves, K., Martins, L., Duarte, M. R., Campos, P. M., Costa, S. X., & Penna, V. V. (1999). O estresse forte e o desgaste geral. *Revista de Psicofisiologia*, 3 (1). Consultado em 12 de Janeiro de 2008, através da fonte www.icb.ufmg.br/lpf/revista/index_revista.htm
- Bugen, L. A. & Humenick, S. S. (1983). Instrumentality, expressiveness, and gender effects upon parent-infant interaction. *Basic and Applied Social Psychology*, 4, 239-251.
- Bullard, H. R. (2004). Ensure the successful inclusion of a child with asperger syndrome in the general education classroom. *Intervention in School and Clinic*, 39 (3), 176-180.
- Cabral, P. T., Luna, J. F., Souza, K. N., Macedo, L. M., Mendes, M. G., Medeiros, P. S., & Gomes, R. M. (1999). O estresse e as doenças psicossomáticas. *Revista de Psicofisiologia*, 1 (1). Consultado em 12 de Janeiro de 2008, através da fonte www.icb.ufmg.br/lpf/revista/index_revista.htm
- Cameron, S. & Orr, R. R. (1989). Stress in families of school-aged children with delayed mental development. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 3, 134-144.
- Cederlund, M., Hagberg, B., Billstedt, E., Gillberg, I. C. & Gillberg, C. (2008). Asperger syndrome and autism: a comparative longitudinal follow-up study more than 5 years after original diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 72-85.
- Collins, W. A. & Russell, G. (1991). Mother-child and father-child relationships in middle childhood and adolescence: A developmental analysis. *Developmental Review*, 11, 99-136.
- Coonrod, E. E. & Stone, W. L. (2004). Early concerns of parents of children with autistic and nonautistic disorders. *Infants and Young Children*, 17 (3), 258-268.
- Cumine, V., Leach, J. & Stevenson, G. (2006). Compreender a Síndrome de Asperger: Guia prático para educadores. Porto Editora.
- Dempsey, K. (2000). Men's share of child of child care: A rural and urban comparison. *Australia: Journal of Family Studies*, 6, 245-266.
- Department of Health and Human Services: National Institutes of Health (NIMH) (2007). *Autism Spectrum Disorders*. Consultado em 1 de Agosto de 2008, através da fonte <http://www.nimh.nih.gov/health/publications/autism/nimhautismspectrum.pdf>

- Duarte, C. Bordin, I. & Jensen, P. (2001). Abordagem clínica sobre mães de crianças autistas. *Psiquiatria na Prática Médica*, 34 (2), 1-3.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A. & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37 (1), 39-52.
- Faure, J. (Ed.). (2007). *Dicionário Temático Larousse*, Vol. 23. Lisboa: Temas e Debates.
- Filipek, P. A., Accardo, P. J., Baranek, G. T., Cook, E., H., Dawson, G., Gordon, B., et al. (1999). The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29 (6), 439-484.
- Frances, A., & Ross, R. (2004). *Casos clínicos: DSM-IV-TR Guia para o diagnóstico diferencial*. Lisboa: Climepsi Editores.
- FRIENDS National Resource Center for Community-Based Child Abuse Prevention - CBCAP (2003). *Parenting Stress Index, 3rd Ed. (PSI)*. Consultado em 24 de Maio de 2008, através da fonte <http://www.friendsnrc.org/download/outcomeresources/toolkit/annot/psi.pdf>
- Ghaziuddin, M. (2005). A family history study of asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35 (2), 177-182.
- Goldberg, S., Morris, P., Simmons, R. J., Fowler, R. S. & Levison, H. (1990). Chronic illness in infancy, and parenting stress: A comparison of three groups of parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 347-358.
- Goodman, G & Williams, C. M. (2007). Interventions for increasing the academic engagement of students with autism spectrum disorders in inclusive classrooms. *Teaching Exceptional Children*, 39 (6), 53-61.
- Gousmett, S. L. (2006). *Families of Children with developmental disabilities: family environment, social support and sibling well-being*. (Dissertação de Doutoramento). Reino Unido: Universidade de Canterbury.
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27 (3), 215-222.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56, 631-642.
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: the parents of children with autism. [*Journal of Intellectual Disability Research*](#), 50 (12), 970-977.

- Graziani, P., & Swendsen, J. (2007). *O stress: emoções e estratégias de adaptação*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Guisinger, S., Cowan, P. A. & Schuldberg, D. (1989). Changing parent and spouse relations in the first year of remarriage of divorced fathers. *Journal of Marriage and the Family*, 51, 445-456.
- Holden, E. W. & Ritchie, K. L. (1991). Linking extreme marital discord, child rearing, and behavior problems: Evidence from battered women. *Child Development*, 62, 311-327.
- Instituto do Emprego e Formação Profissional - IEFP (2001). *Classificação Nacional das Profissões (Versão 1994)*. Consultado em 30 de Outubro de 2008, através da fonte
<http://www.iefp.pt/formacao/CNP/Paginas/CNP.aspx>
- Jarvis, P. A. & Creasey, G. L. (1991). Parental stress, coping, and attachment in families with an 18-month-old infant. *Infant Behavior and Development*, 14, 383-395.
- Kazak, A. E. & Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties, and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33, 1-11.
- Klin, A. & Volkmar, F. R. (1995). *Asperger's syndrome guidelines for assessment and diagnosis*. Consultado em 8 de Agosto, através da fonte
<http://childstudycener.yale.edu/autismo/resources/docs/asdiagnosis.pdf>
- Klin, A. (2003). Asperger syndrome: an update. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 25 (2), 103-109.
- Klin, A. (2006). Autismo e síndrome de asperger: uma visão geral. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28, 3-11.
- Krauss, M. W. (1993). Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 393-404.
- Lipp, M. (2008). *Temas de vida: uma explicação para o stress crónico: uma área de actuação dentro da terapia cognitiva*. Consultado em 22 de Maio de 2008, através da fonte
http://www.sbtc.org.br/index.php?area=colunistas&subarea=colunista&colunista=14&qual_coluna=18

- Lyons, V. & Fitzgerald, M. (2007). Asperger (1906-1980) and Kanner (1894-1981), the two pioneers of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 2022-2023.
- Macias, M. M., Roberts, K. M., Saylor, C. F. & Fussell, J. J. (2006). Toileting concerns, parenting stress, and behavior problems in children with special health care needs. *Clinical Pediatrics*, 45 (5), 415-422.
- Mandell, D. S., Novak, M. M. & Zubritsky, C. D. (2005). Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *American Academy of Pediatrics*, 116, 1480-1486.
- Marcelli, D. (2005). *Infância e psicopatologia*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Marques, C. E. (2000). Perturbações do espectro do autismo. *Ensaio de uma intervenção Construtivista e Desenvolvementista com Mães*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Mastergeorge, A. M. (2007). Promoting learning for children with autism. *Leadership*, 36 (4), 24-27.
- McKinney, B. & Peterson, R. A. (1987). Predictors of stress in parents of developmentally disabled children. *Journal of Pediatric Psychology*, 12, 133-150.
- Montes, G. & Halterman, J. S. (2008a). Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income. *American Academy of Pediatrics*, 121, 821-826.
- Montes, G. & Halterman, J. S. (2008b). Child care problems and employment among families with preschool-aged children with autism in the United States. *American Academy of Pediatrics*, 122, 202-208.
- Moran, G., Pederson, D. R., Petit, P. & Krupka, A. (1992). Maternal sensitivity and infant-mother attachment in a developmentally delayed sample. *Infant Behavior and Development*, 15, 427-442.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G. & Mazzone, L. (2007). *Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder*. Consultado em 8 de Agosto, através da fonte <http://www.pubmedcentral.nih.gov/picrender.fcgi?artid=1868708&blobtype=pdf>
- Online Asperger Syndrome Information and Support - O.A.S.I.S. (1996). Consultado em 20 de Dezembro de 2008, através da fonte <http://www.udel.edu/bkirby/asperger/bauerport.html>

- Ozgun, O. & Honig, A. (2005). Parental involvement and spousal satisfaction with division of early childcare in Turkish families with normal children and children with special needs. *Early Child Development and Care*, 175, 259-270.
- Ortiz, V. K., Aguiar, C. L. & D'Antino, M. E. (2004). Revisão histórica e do quadro clínico sobre síndrome de asperger. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 26 (3), 211-215.
- Ozonoff, S., Rogers, S. J. & Hendren, R. L. (2003). *Perturbações do espectro do autismo: Perspectivas da investigação actual*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Perry, A. (2004). A model of stress in families of children with developmental disabilities: clinical and research applications. *Journal on Developmental Disabilities*, 11 (1), 1-16.
- Pereira, M. C. (2005). *Autismo: uma perturbação pervasiva do desenvolvimento*. Gaia: Edições Gailivro.
- Reed, P., Osborne, L. A. & Corness, M. (2007). The real-world effectiveness of early teaching interventions for children with autism spectrum disorder. *Council for Exceptional Children*, 73 (4), 417-433.
- Relvas, A. P. (2005). Família e stress: Das crises normativas às crises inesperadas, como intervir numa perspectiva sistemática. In A. M. Pinto, & A. L. Silva (Eds.), *Stress e bem-estar* (pp. 41-57). Lisboa: Climepsi Editores.
- Rivers, J. W. & Stoneman, Z. (2003). Sibling relationship when a child has autism: marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (4), 383-394.
- Rutter, M. (2005). Autism research: lessons from the past and prospects for the future. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35 (2), 241-257.
- Santos, I. M. & Sousa, P. M. (2005). *Caracterização da Síndrome Autista*. Coimbra: Universidade de Coimbra. Consultado em 26 de Julho através da fonte <http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0259.pdf>
- Santos, S. V. (2002). Características do stress parental em mães de crianças com Síndrome Nefrótico. *Análise psicológica*, 10 (2), 233-241.
- Santos, S. V. (2003). *Adaptação Portuguesa Manual PSI- Índice de Stress Parental, Parenting Stress Index*. Lisboa: Cegoc.
- Santos, S. V. (2004). Índice de Stress Parental (PSI). In L. S. Almeida, M. R. Simões, C. Machado, & M. M. Gonçalves (Coods.), *Avaliação psicológica: Instrumentos*

validados para a população portuguesa, (Vol. 2, pp. 115-126). Coimbra: Quarteto.

- Schwartz, I. S., Sandall, S. R., McBride, J. B. & Boulware, G. L. (2004). Project DATA (developmentally appropriate treatment for autism): an inclusive school-based approach to educating young children with autism. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24 (3), 156-168.
- Sharpley, C. F., Bitsika, V. & Efremidis, B. (1997). Influence of gender; parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 22 (1), 19-28.
- Siegal, M. (1987). Are sons and daughters treated more differently by fathers than mothers? *Developmental Review*, 7, 183-209.
- Smith, T. B., Oliver, M. N. & Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatric*, 71 (2), 257-261.
- Starrels, M. (1994). Gender differences in parent-child relations. *Journal of Family Issues*, 15, 148-165.
- Stone, W. L., Lee, E., B. & Ashford, L. (1999). Can autism be diagnosed accurately in children under 2 years? *Journal of Children Psychological Psychiatry*, 40, 219-226.
- Teitelbaum, P., Teitelbaum, O. & Nye J. (1998). Movement analysis in infancy may be useful for early diagnosis of autism. *National Academy of Sciences USA*, 95, 13982-13887.
- Teixeira, P. (2005). *Síndrome de Asperger*. Porto: Universidade Lusíada. Consultado em 25 de Julho, através da fonte
<http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0254.pdf>
- Telleen, S., Herzog, A. & Kilbane, T. (1989). Impact of a family support program on mothers' social support and parenting stress. *American Journal of Orthopsychiatry*, 59, 410-419.
- Volkmar, F. R. & Rutter, M. (1995). Childhood disintegrative disorder: results of the DSM-IV autism field trial. *Journal of American Academic for Children and Adolescent Psychiatry*, 34, 1092-1095.

- Webster-Stratton, C. (1988). Mothers' and fathers' perceptions of child deviance: Roles of parent and child behaviors and parent adjustment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56, 909-915.
- Webster-Stratton, C. (1989). The relationship of marital support, conflict, and divorce to parent perceptions, behaviors, and childhood conduct problems. *Journal of Marriage and the Family*, 51, 417-430.

Anexo A – Questionário Sociodemográfico

Questionário Sociodemográfico

Este questionário é parte integrante do projecto de investigação sobre “O Stress em Pais de Crianças com Perturbações do Espectro do Autismo”, através do qual se pretende compreender os factores que estão associados aos níveis de stress destes pais.

Para que essa meta seja alcançada, é importante sua participação. Procure responder a esta pesquisa de forma conscienciosa e independente. A veracidade das suas respostas é fundamental.

Em cada questão, marque apenas **uma** resposta, ou seja, aquela que **melhor** corresponde às características familiares. Os dados serão tratados estatisticamente e não haverá divulgação de dados individuais.

Grata pela sua valiosa contribuição.

1. Quantos adultos vivem em vossa casa? _____
 1.1. Qual a relação de parentesco desses adultos com a criança referenciada neste estudo?

2. Para além da criança-alvo, quantas crianças vivem em vossa casa? _____
 2.1. Qual a relação de parentesco dessas crianças com a criança referenciada neste estudo?

 2.2. Quais as idades dessas crianças? _____
3. Idade da mãe (ou figura materna) _____
4. Grau de escolaridade da mãe _____
5. Anos de escolaridade completos da mãe (e.g., 12º ano mais licenciatura de 4 anos equivale a 16 anos de escolaridade completos) _____
6. Ocupação profissional da mãe _____
7. Estado civil da mãe _____
8. Idade do pai (ou figura paterna) _____
9. Grau de escolaridade do pai _____
10. Anos de escolaridade completos do pai _____
11. Ocupação profissional do pai _____
12. Estado civil do pai _____
13. Qual o rendimento económico mensal (líquido) da família? (i.e., quanto dinheiro é que a família recebe após o pagamento de impostos e os descontos para a segurança social)

14. Por favor indique se existe uma ou mais crianças com perturbação do Espectro do Autismo, fruto da relação do casal. Se sim, quantos? _____

15. Relativamente à criança com perturbação do Espectro do Autismo, por favor indique qual a sua posição na fratria:

- ☐ Primeiro filho do casal
- ☐ Segundo filho do casal
- ☐ Terceiro filho do casal

- ☐ Quarto filho do casal
- ☐ Quinto filho do casal
- ☐ Sexto filho do casal

Obrigada.

Anexo B – Parenting Stress Index (PSI)

1 - Questões

INSTRUÇÕES

Na Folha de Respostas do PSI escreva, por favor, o seu nome, sexo, idade, estado civil, habilitações literárias e profissão, e o nome, sexo e idade da criança; escreva ainda a data de hoje. Nessa Folha assinale, por favor, todas as suas respostas. **NÃO ESCREVA NADA NESTE CADERNO.**

Este questionário contém 132 afirmações. Leia cada uma delas cuidadosamente. Para cada afirmação, centre-se, por favor, no filho ou filha que a/o preocupa, e faça um círculo a rodear a resposta que melhor exprime a sua opinião, utilizando o seguinte procedimento:

- Faça um círculo em CC se **Concorda Completamente** com a afirmação.
- Faça um círculo em C se **Concorda** com a afirmação.
- Faça um círculo em NTC se **Não Tem a Certeza**.
- Faça um círculo em D se **Discorda** com a afirmação.
- Faça um círculo em DC se **Discorda Completamente** com a afirmação.

Por exemplo, se gosta de ir ao cinema às vezes, deverá fazer um círculo em redor de C, como resposta à seguinte afirmação:

Gosto de ir ao cinema. CC ☒ C NTC D DC

Se não conseguir encontrar uma resposta que expresse exactamente o que sente, assinale, por favor, aquela que mais se aproxima daquilo que sente. **NÃO PENSE MUITO, RESPONDA A PRIMEIRA COISA QUE LHE OCORRER.**

Assinale apenas uma resposta para cada afirmação e responda a todas as questões. Se quiser alterar uma resposta faça um "X" sobre a resposta incorrecta e assinale com um círculo a resposta correcta. Por exemplo:

Gosto de ir ao cinema. ☐ CC ☒ C NTC D DC

**NÃO ESCREVA NADA NESTE CADERNO.
DÊ AS SUAS RESPOSTAS NA FOLHA DE RESPOSTAS.**

CC	Concordo completamente	C	Concordo	NTC	Não tenho a certeza	D	Discordo	DC	Discordo completamente
----	------------------------	---	----------	-----	---------------------	---	----------	----	------------------------

- 1 Quando ele/a quer alguma coisa, não desiste até conseguir.
- 2 É tão irrequieto/a que me esgota.
- 3 Parece descontrolado/a e distrai-se por tudo e por nada.
- 4 Comparando-o/a com outras crianças, acho que tem mais dificuldade do que elas em se concentrar e em prestar atenção.
- 5 Entretem-se sozinho/a com os seus brinquedos.
- 6 Afasta-se de nós, sem que saibamos para onde, mais do que eu esperava.
- 7 É mais mexido/a do que eu esperava que fosse.
- 8 É fácil de convencer quando lhe negamos alguma coisa.
- 9 Raramente me faz coisas que me deixem contente.
- 10 Em geral sinto que gosta de mim.
- 11 Por vezes sinto que não gosta de mim e que não gosta de estar comigo.
- 12 Ri-se para mim menos do que eu esperava.
- 13 Quando trato das coisas para ele/a, tenho a sensação de que o meu esforço não é muito apreciado.

Para a questão 14, escolha uma resposta entre as possibilidades de resposta 1 a 4 abaixo indicadas.

- 14 Qual das frases descreve melhor a criança?
 - quase sempre gosta de conversar comigo 1
 - algumas vezes gosta de conversar comigo 2
 - geralmente não gosta de conversar comigo 3
 - quase nunca gosta de conversar comigo 4

Para a afirmação 15, escolha uma resposta entre as possibilidades de resposta 1 a 5 abaixo indicadas.

- 15 Implica ou chora:
 - muito menos do que eu esperava 1
 - menos do que eu esperava 2
 - tanto quanto eu esperava 3
 - muito mais do que eu esperava 4
 - constantemente 5

Continua na página seguinte.

CC	Concordo completamente	C	Concordo	NTC	Não tenho a certeza	D	Discordo	DC	Discordo completamente
16	Parece implicar e/ou chorar mais do que a maior parte das crianças.								
17	Geralmente acorda de mau humor.								
18	Está muitas vezes mal disposto/a e descontrola-se com facilidade.								
19	É mais desobediente do que as outras crianças.								
20	Tem um aspecto físico um pouco diferente do que eu esperava e isso, às vezes, custa-me.								
21	Em algumas coisas parece ter esquecido o que aprendeu e comporta-se como uma criança mais pequena.								
22	Parece ter mais dificuldade em aprender do que a maior parte das crianças.								
23	Parece ser menos sorridente do que a maior parte das crianças.								
24	Faz coisas que me aborrecem muito.								
25	Não é tão capaz e desembaraçado/a quanto eu esperava.								
26	Não gosta muito que lhe façam festas nem de beijos e abraços.								
27	Quando voltou da maternidade tive dúvidas acerca da minha capacidade para cuidar dele/a.								
28	Criar um filho é mais difícil do que eu julgava.								
29	Quando estávamos à espera desta criança tivemos muitos problemas.								
30	Quando estou a cuidar dele/a ou de coisas para ele/a sinto-me à vontade e realizada/o como pessoa.								
31	Sempre que há alterações de horário ou mudanças no lugar das coisas, ele/a tem bastante dificuldade em se habituar.								
32	Reage intensamente quando acontece alguma coisa que lhe desagrada.								
33	Deixá-lo/a ao cuidado de outra pessoa, mesmo sendo conhecida, é um problema.								
34	Descontrola-se com a mais pequena coisa.								
35	Repara em tudo e assusta-se com facilidade.								
36	Quando era pequeno/a foi difícil estabelecer horários regulares para comer e dormir.								

Continua na página seguinte.

CC	Concordo completamente	C	Concordo	NTC	Não tenho a certeza	D	Discordo	DC	Discordo completamente
----	------------------------	---	----------	-----	---------------------	---	----------	----	------------------------

37 Geralmente evita um brinquedo novo durante algum tempo antes de começar a brincar com ele.

38 É difícil habituar-se a coisas ou a situações novas e leva muito tempo a consegui-lo.

39 Não fica à vontade quando encontra estranhos a quem, por qualquer circunstância, tem que falar.

40 Parece não gostar de conviver com outras crianças.

Para a afirmação 41, escolha uma resposta entre as possibilidades de resposta 1 a 4 abaixo indicadas.

41 Quando está descontrolado/a:

- é fácil de acalmar 1
- é mais difícil de acalmar do que eu esperava 2
- é muito difícil de acalmar 3
- nada do que eu faça consegue acalmá-lo/a 4

Para a afirmação 42, escolha uma resposta entre as possibilidades de resposta 1 a 5 abaixo indicadas.

42 Levá-lo/a a fazer alguma coisa ou a interromper qualquer coisa:

- é muito mais difícil do que eu esperava 1
- é um pouco mais difícil do que eu esperava 2
- é tão difícil quanto eu esperava 3
- é mais fácil do que eu esperava 4
- é muito mais fácil do que eu esperava 5

Para a questão 43, escolha uma resposta entre as possibilidades de resposta 1 a 5 abaixo indicadas.

43 Pense cuidadosamente e conte o número de coisas que ele/a faz e que a/o aborrecem (por exemplo: fazer ronha; não ouvir o que se lhe diz; não parar quieto/a; chorar; interromper; brigar; fazer lamúrias, etc). Por favor, assinale o número correspondente à contagem que fez:

- 1-3 1
- 4-5 2
- 6-7 3
- 8-9 4
- 10 ou mais 5

44 Faz coisas que eu não suporto.

45 Tem tido mais problemas de saúde do que eu esperava.

46 À medida que vai crescendo e se vai tornando mais independente, sinto cada vez mais receio de que ele/a possa aleijar-se ou meter-se em complicações.

Continua na página seguinte.

CC	Concordo completamente	C	Concordo	NTC	Não tenho a certeza	D	Discordo	DC	Discordo completamente
----	------------------------	---	----------	-----	---------------------	---	----------	----	------------------------

- 47 Ele/a saiu-me um problema muito mais complicado do que eu esperava.
- 48 Parece muito mais difícil de cuidar do que a maior parte das crianças.
- 49 Anda sempre agarrado/a a mim.
- 50 Exige mais de mim do que as crianças costumam exigir dos pais.
- 51 Não consigo tomar decisões sem ajuda.
- 52 Tenho tido muito mais problemas em criar os filhos do que eu esperava.
- 53 Tenho prazer em ser mãe/pai.
- 54 A maior parte das vezes sinto que sou bem sucedida/o quando procuro levá-lo/a a fazer (ou a não fazer) alguma coisa.
- 55 Percebo que tenho mais dificuldade em cuidar desta criança desde o nascimento do meu último filho/a. Preciso de ajuda.
- 56 Muitas vezes sinto que me desenvolvo mal das coisas que vão acontecendo.
- 57 Tenho que me controlar para não lhe estar sempre a bater (e/ou castigar).

Para a afirmação 58, escolha uma resposta entre as possibilidades de resposta 1 a 5 abaixo indicadas.

- 58 Quando penso em mim como mãe/pai acho que:
- sei lidar com qualquer coisa que aconteça 1
 - sei lidar bastante bem com a maior parte das coisas 2
 - lido sem problemas com a maior parte das coisas, ainda que às vezes tenha dúvidas 3
 - tenho dúvidas sobre a minha maneira de lidar com as coisas 4
 - não sou capaz de lidar muito bem com as coisas 5

Para a afirmação 59, escolha uma resposta entre as possibilidades de resposta 1 a 5 abaixo indicadas.

- 59 Sinto que:
- sou uma ótima mãe/pai 1
 - sou uma mãe/pai melhor do que a maioria 2
 - sou uma mãe/pai igual aos outros 3
 - sou uma pessoa que tem alguma dificuldade em ser mãe/pai 4
 - não sou lá muito boa mãe/pai 5

CC	Concordo completamente	C	Concordo	NTC	Não tenho a certeza	D	Discordo	DC	Discordo completamente
60	Desde cedo que insiste em vestir-se sozinho/a.								
61	Reclama que quer tomar banho sozinho/a.								
62	Nunca me preocupei em ensiná-lo/a a vestir-se e a tomar banho sozinho/a.								
63	Quer comer sozinho/a, mas eu prefiro ajudá-lo/a por ser mais rápido dar-lhe o comer à boca.								
64	Não gosta de se sentir vigiado/a nas suas brincadeiras.								
65	Em casa, acho importante que ele/a se habitue a ajudar em tarefas simples.								
66	Nunca achei muito importante que ele/a convivesse com outras crianças.								
67	Gosta de brincar com outras crianças fora de casa, mas eu evito deixá-lo/a porque tenho medo.								
Para a questão 68, escolha uma resposta entre as possibilidades de resposta 1 a 5 abaixo indicadas.									
68	É-lhe fácil compreender o que ele/a deseja ou precisa? • muito fácil 1 • fácil 2 • um pouco difícil 3 • muito difícil 4 • geralmente não consigo descobrir o problema dele/a 5								
69	Os pais demoram muito tempo até conseguirem sentir verdadeiramente amor pelos filhos.								
70	Esperava ter mais afecto por ele/a do que realmente tenho e isso aborrece-me.								
71	Às vezes faz coisas que me aborrecem, só por maldade.								
72	Quando eu era mais nova/o não gostava muito de crianças.								
73	Reconheceu-me desde muito cedo e teve uma preferência especial por mim.								
74	Neste momento acho que tenho filhos a mais.								
75	Gasto as horas do meu dia a tratar das coisas para ele/a.								
76	Para poder responder às necessidades dos meus filhos acabo por privar-me de ter a minha própria vida.								

Continua na página seguinte.

CC	Concordo completamente	C	Concordo	NTC	Não tenho a certeza	D	Discordo	DC	Discordo completamente
77	Sinto-me limitada/o por causa das minhas responsabilidades como mãe/pai.								
78	Sinto muitas vezes que as necessidades dele/a controlam a minha vida.								
79	Desde que esta criança nasceu nunca mais consegui fazer coisas novas e diferentes.								
80	Desde que esta criança nasceu sinto que não posso fazer as coisas de que gosto.								
81	Em casa, é difícil encontrar um espaço só para mim.								
82	Quando penso no tipo de mãe/pai que sou, muitas vezes sinto-me culpada/o ou mal comigo mesma/o.								
83	Acontece-me ir comprar roupa para mim e ficar descontente.								
84	Quando ele/a se porta mal ou faz uma birra sinto-me responsável; é como se eu não estivesse a agir correctamente.								
85	Quando ele/a faz alguma coisa errada, sinto realmente que a culpa é minha.								
86	Sinto-me muitas vezes culpada/o pelos sentimentos que tenho em relação a ele/a.								
87	Há bastantes coisas na minha vida que me aborrecem.								
88	A seguir ao nascimento desta criança senti-me mais triste e deprimida/o do que esperava.								
89	Quando me zango com ele/a acabo sempre por me sentir culpada/o e isso aborrece-me.								
90	Depois do nascimento desta criança senti-me durante algum tempo mais triste e deprimida/o do que esperava.								
91	Depois de ele/a nascer, o meu marido/mulher não me deu tanta atenção e ajuda como eu esperava.								
92	Ter filhos tem causado mais problemas, do que eu esperava, no relacionamento com o meu marido/mulher.								
93	Desde que os filhos apareceram, eu e o meu marido/mulher não fazemos tantas coisas juntos como fazíamos.								
94	Desde que ele/a nasceu eu e o meu marido/mulher não estamos tanto tempo juntos, em família, como eu esperava.								
95	Desde que o meu último filho/a nasceu tenho tido menos interesse pelo sexo.								
96	A vinda dos filhos parece ter contribuído para aumentar o número de problemas que temos com os sogros e familiares.								

Continua na página seguinte.

CC	Concordo completamente	C	Concordo	NTC	Não tenho a certeza	D	Discordo	DC	Discordo completamente
----	------------------------	---	----------	-----	---------------------	---	----------	----	------------------------

- 97 Ter filhos tem saído muito mais dispendioso do que eu julgava.
- 98 Sinto-me sozinha/o e sem amigos.
- 99 Geralmente quando vou a uma festa não espero divertir-me.
- 100 Antes interessava-me mais o convívio com os outros do que agora.
- 101 Sinto muitas vezes que as pessoas da minha idade não gostam especialmente da minha companhia.
- 102 Quando tenho um problema com os meus filhos conto sempre com alguém para pedir ajuda ou conselho.
- 103 Com a vinda dos filhos tenho tido menos possibilidades de ver os meus amigos e fazer novas amizades.
- 104 Nos últimos tempos tenho estado mais em baixo ou com mais azares do que era costume.
- 105 Em geral sinto-me bem fisicamente.
- 106 Com o nascimento dos meus filhos mudaram os meus hábitos de sono.
- 107 Não aprecio as coisas como dantes.

Para a afirmação 108, escolha uma resposta entre as possibilidades de resposta 1 a 4 abaixo indicadas.

- 108 Desde que ele/a nasceu:
- tenho estado mais vezes doente 1
 - não me tenho sentido tão bem 2
 - não notei qualquer alteração na minha saúde 3
 - tenho sido mais saudável 4

AS AFIRMAÇÕES QUE SE SEGUEM DIZEM RESPEITO A ACONTECIMENTOS DE VIDA

Para as afirmações 109 a 132 tem duas possibilidades de resposta - Sim (S) e Não (N); para cada afirmação, assinale, por favor, na folha de respostas se ela se aplica ou não à sua situação.

Durante os últimos doze meses ocorreu na sua família próxima algum dos seguintes acontecimentos?

- 109 Mudança de residência.
- 110 Promoção no emprego.
- 111 Diminuição substancial do rendimento familiar.

Continua na página seguinte.

- 112 Problemas de droga ou alcoolismo.
- 113 Desemprego.
- 114 Divórcio.
- 115 Reconciliação do casal.
- 116 Casamento.
- 117 Separação do casal.
- 118 Ausências temporárias por motivos de trabalho.
- 119 Gravidez.
- 120 Nascimento de um outro filho.
- 121 Uma pessoa de família mudou-se para a vossa casa.
- 122 O rendimento familiar aumentou substancialmente.
- 123 Dívidas.
- 124 Morte de um amigo chegado da família.
- 125 Entrada num novo emprego.
- 126 Matrícula ou transferência para uma nova escola.
- 127 Problemas com superiores, no trabalho.
- 128 Problemas com professores, na escola.
- 129 Problemas judiciais.
- 130 Doença psiquiátrica.
- 131 Familiar preso.
- 132 Morte de um membro da família próxima.

Terminou. Verifique se respondeu a todas as questões.

Anexo B – Parenting Stress Index (PSI)

2 – Folha de Resposta

PSI - Folha de Respostas

Pai/Mãe

Nome _____ Sexo _____ Idade _____

Estado Civil _____ Habilitações Literárias _____ Profissão _____

Criança

Nome _____ Sexo _____ Idade _____

Data da Aplicação _____

CC = Concordo Completamente D = Discordo		C = Concordo DC = Discordo Completamente		NTC = Não Tenho a Certeza	
1. CC C NTC D DC	28. CC C NTC D DC	55. CC C NTC D DC	82. CC C NTC D DC	109. S N	
2. CC C NTC D DC	29. CC C NTC D DC	56. CC C NTC D DC	83. CC C NTC D DC	110. S N	
3. CC C NTC D DC	30. CC C NTC D DC	57. CC C NTC D DC	84. CC C NTC D DC	111. S N	
4. CC C NTC D DC	31. CC C NTC D DC	58. 1 2 3 4 5	85. CC C NTC D DC	112. S N	
5. CC C NTC D DC	32. CC C NTC D DC	59. 1 2 3 4 5	86. CC C NTC D DC	113. S N	
6. CC C NTC D DC	33. CC C NTC D DC	60. CC C NTC D DC	87. CC C NTC D DC	114. S N	
7. CC C NTC D DC	34. CC C NTC D DC	61. CC C NTC D DC	88. CC C NTC D DC	115. S N	
8. CC C NTC D DC	35. CC C NTC D DC	62. CC C NTC D DC	89. CC C NTC D DC	116. S N	
9. CC C NTC D DC	36. CC C NTC D DC	63. CC C NTC D DC	90. CC C NTC D DC	117. S N	
10. CC C NTC D DC	37. CC C NTC D DC	64. CC C NTC D DC	91. CC C NTC D DC	118. S N	
11. CC C NTC D DC	38. CC C NTC D DC	65. CC C NTC D DC	92. CC C NTC D DC	119. S N	
12. CC C NTC D DC	39. CC C NTC D DC	66. CC C NTC D DC	93. CC C NTC D DC	120. S N	
13. CC C NTC D DC	40. CC C NTC D DC	67. CC C NTC D DC	94. CC C NTC D DC	121. S N	
14. 1 2 3 4	41. 1 2 3 4	68. 1 2 3 4 5	95. CC C NTC D DC	122. S N	
15. 1 2 3 4 5	42. 1 2 3 4 5	69. CC C NTC D DC	96. CC C NTC D DC	123. S N	
16. CC C NTC D DC	43. 1 2 3 4 5	70. CC C NTC D DC	97. CC C NTC D DC	124. S N	
17. CC C NTC D DC	44. CC C NTC D DC	71. CC C NTC D DC	98. CC C NTC D DC	125. S N	
18. CC C NTC D DC	45. CC C NTC D DC	72. CC C NTC D DC	99. CC C NTC D DC	126. S N	
19. CC C NTC D DC	46. CC C NTC D DC	73. CC C NTC D DC	100. CC C NTC D DC	127. S N	
20. CC C NTC D DC	47. CC C NTC D DC	74. CC C NTC D DC	101. CC C NTC D DC	128. S N	
21. CC C NTC D DC	48. CC C NTC D DC	75. CC C NTC D DC	102. CC C NTC D DC	129. S N	
22. CC C NTC D DC	49. CC C NTC D DC	76. CC C NTC D DC	103. CC C NTC D DC	130. S N	
23. CC C NTC D DC	50. CC C NTC D DC	77. CC C NTC D DC	104. CC C NTC D DC	131. S N	
24. CC C NTC D DC	51. CC C NTC D DC	78. CC C NTC D DC	105. CC C NTC D DC	132. S N	
25. CC C NTC D DC	52. CC C NTC D DC	79. CC C NTC D DC	106. CC C NTC D DC		
26. CC C NTC D DC	53. CC C NTC D DC	80. CC C NTC D DC	107. CC C NTC D DC		
27. CC C NTC D DC	54. CC C NTC D DC	81. CC C NTC D DC	108. 1 2 3 4		



Autor: Richard R. Abidin
Copyright © 1983, 1990, 1995 by Psychological Assessment Resources, Inc., Odessa, Florida.
Copyright © 2003 by CEGOC-TEA, para a adaptação portuguesa. Adaptação portuguesa de Salomé Vieira Santos.
Edição CEGOC-TEA: Av. António Augusto Aguiar N.º 21-2º 1050-012 Lisboa.
Depósito legal: 203868/03

Todos os direitos reservados. Proibida a reprodução total ou parcial, sob qualquer forma ou meio, nomeadamente fotocópia. As infracções serão penalizadas nos termos da legislação em vigor.

Este exemplar está impresso a tinta azul e amarela. Se lhe apresentarem um exemplar apenas a negro é uma reprodução ilegal, não a utilize.

Anexo B – Parenting Stress Index (PSI)

3 – Exemplo da folha de Cotação

PSI - FOLHA DE PERFIL

Nome do pai/mãe:

Idade:

Sexo:

Estado civil:

Habilitações:

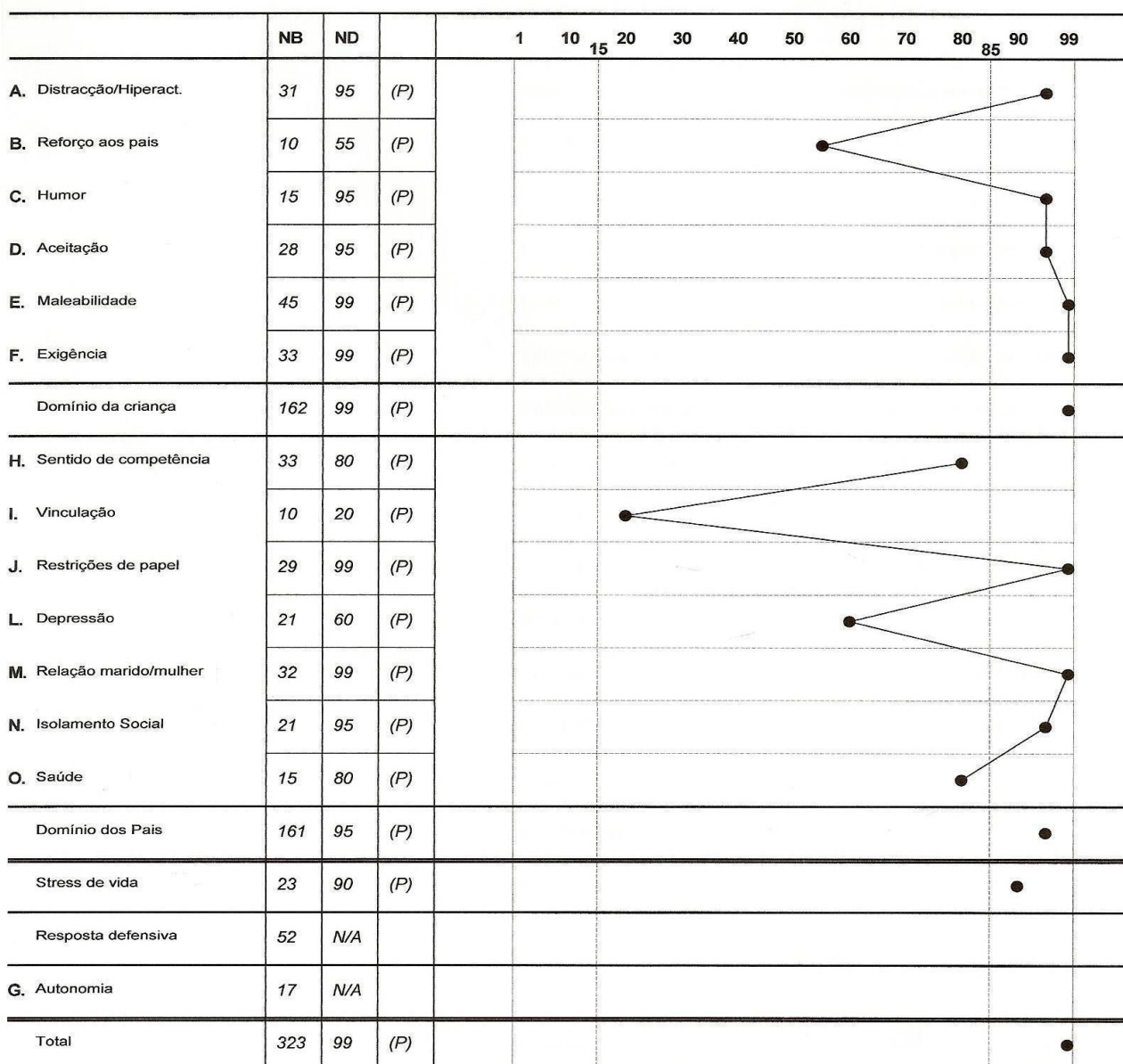
Profissão:

Nome da criança:

Idade:

Sexo:

Data do exame :



Anexo C – Carta de Consentimento Informado

Carta de Consentimento Informado

Este projecto tem como objectivo geral compreender os factores que estão associados aos níveis de stress dos pais de crianças com perturbações do espectro do autismo. A participação neste projecto implica o preenchimento de dois questionários, a partir dos quais podem ser obtidos dados sobre (1) as características sociodemográficas das famílias participantes, (2) os factores quotidianos que podem ser causadores de stress e (3) o modo como o stress pode afectar as relações familiares e a dinâmica do casal. Um dos questionários deverá ser preenchido separadamente pela mãe (ou figura materna) e pelo pai (ou figura paterna).

Não será recolhida informação relativamente à identificação das crianças e famílias, preservando-se o seu anonimato. Toda a comunicação necessária será estabelecida através da Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger (APSA).

Agradeço antecipadamente a disponibilidade em participar neste estudo.

(Assinatura da Mestranda)

____/____/_____
(Data)

(Assinatura do Participante)

____/____/_____
(Data)

Anexo D – Explicação dos testes a preencher

Exmos. Senhores,

Desde já agradeço a vossa participação neste estudo.

Recordo que o presente projecto de investigação esta a ser desenvolvido no âmbito da minha tese de mestrado, na área de Psicologia Clínica, no Instituto Superior de Psicologia Aplicada, e estuda os factores que estão associados aos níveis de stress dos pais de crianças com perturbações do espectro do autismo.

O presente estudo é realizado sob a orientação da Professora Dr. Cecília Aguiar, professora do ISPA e implica a participação de pais de crianças com este tipo de perturbação.

Esta investigação obteve a autorização da Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger (APSA).

Garantimos a confidencialidade das informações obtidas e manifestamos a nossa disponibilidade para todos os esclarecimentos considerados necessários.

Instruções:

Impressos a preencher:

- Questionário Sociodemográfico – 1 exemplar por família para recolha de dados gerais da criança e da família;
- PSI – 2 exemplares, um para o pai e outro para a mãe;

Caso existam mais do que um filho com perturbações do espectro do autismo, devem preencher os questionários relativamente aos mesmos, mas tendo o cuidado de referir as idades dos mesmos.

Relativamente ao questionário PSI, recorram ssf ao caderno de perguntas (existe apenas um exemplar por envelope) e para responder utilizem ssf a folha de resposta fornecida tanto para o pai como para a mãe.

Em caso de dúvida não hesitem em contactar-me.

Obrigado,

Os melhores cumprimentos,

Maria Silva

Junho 2008

Contacto:

Anexo E - Agradecimento às Famílias

Lisboa, 15 de Abril de 2008

Desde já gostaria mais uma vez de agradecer pela disponibilidade e interesse em participar este estudo.

Como já havia referido previamente este projecto tem como objectivo geral compreender os factores que estão associados aos níveis de stress dos pais de crianças com perturbações do espectro do autismo.

Neste sentido o que se pede á instituição é para estabelecer ligação com as famílias e assim saber quem estaria interessado em participar, tendo em consideração que todas as informações recolhidas serão confidenciais.

Após o consentimento das famílias seriam enviados dois questionários de fácil e rápido preenchimento, ambos direccionados aos pais. O primeiro questionário é um questionário sócio-demográfico e tem como objectivo saber a composição, faixa etária e número de elementos constituintes do agregado familiar, este deve ser preenchido conjuntamente pelo casal. Enquanto que o segundo questionário é mais direccionado para as questões quotidianas que podem ser causadoras de stress e o modo como este pode afectar as relações familiares e toda a dinâmica do casal, relativamente a este segundo questionário seriam entregues dois (iguais) por família de modo a que tanto a mãe como o pai o preenchessem separadamente.

Estes questionários seriam enviados directamente para a instituição, previamente separados por família e com as instruções necessárias, de modo a que seja evitado qualquer contacto e possível identificação. Os nomes das crianças e famílias não serão mencionados e toda a comunicação necessária seria estabelecida através da dita instituição.

Assinaturas:

(A Orientadora da Tese de Mestrado)

(Investigadora)

Anexo F – Outputs do SPSS

1ª Hipótese**Mann-Whitney Test****Ranks**

	Rendimento económico mensal (liquido) da família (i. e. o que a família recebe após pagar os impostos e os descontos para a segurança social)	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Resultados totais para o stress sentido pela mãe, obtido pelo PSI	Rendimento económico mais baixo	7	6,21	43,50
	Rendimento económico mais elevado	4	5,63	22,50
	Total	11		
Resultados totais para o stress sentido pelo pai, obtido pelo PSI	Rendimento económico mais baixo	5	5,20	26,00
	Rendimento económico mais elevado	4	4,75	19,00
	Total	9		

Test Statistics (b)

	Resultados totais para o stress sentido pela mãe, obtido pelo PSI	Resultados totais para o stress sentido pelo pai, obtido pelo PSI
Mann-Whitney U	12,500	9,000
Wilcoxon W	22,500	19,000
Z	-,285	-,245
Asymp. Sig. (2-tailed)	,776	,806
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,788(a)	,905(a)

2ª Hipótese

Mann-Whitney Test

Ranks

	Posição da criança-alvo na fratria	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Resultados totais para o stress sentido pela mãe, obtido pelo PSI	Primeiro filho, mas com mais irmãos	7	6,79	47,50
	Fruto da relação dos pais, mas com irmãos mais velhos	4	4,63	18,50
	Total	11		
Resultados totais para o stress sentido pelo pai, obtido pelo PSI	Primeiro filho, mas com mais irmãos	6	4,33	26,00
	Fruto da relação dos pais, mas com irmãos mais velhos	3	6,33	19,00
	Total	9		

Test Statistics (b)

	Resultados totais para o stress sentido pela mãe, obtido pelo PSI	Resultados totais para o stress sentido pelo pai, obtido pelo PSI
Mann-Whitney U	8,500	5,000
Wilcoxon W	18,500	26,000
Z	-1,044	-1,033
Asymp. Sig. (2-tailed)	,296	,302
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,315(a)	,381(a)

3ª Hipótese**Correlations****PAI**

			Resultados totais para o stress sentido pelo pai, obtido pelo PSI	Subescala do domínio dos pais no PSI, que avalia a relação existente entre o marido e a mulher
Spearman' rho	Resultados totais para o stress sentido pelo pai, obtido pelo PSI	Correlation Coefficient	1,000	,403
		Sig. (2-tailed)	.	,282
		N	9	9
	Subescala do domínio dos pais no PSI, que avalia a relação existente entre o marido e a mulher	Correlation Coefficient	,403	1,000
		Sig. (2-tailed)	,282	.
		N	9	9

MÃE

			Resultados totais para o stress sentido pela mãe, obtido pelo PSI	Subescala do domínio dos pais no PSI, que avalia a relação existente entre o marido e a mulher
Spearman's rho	Resultados totais para o stress sentido pela mãe, obtido pelo PSI	Correlation Coefficient	1,000	,440
		Sig. (2-tailed)	.	,175
		N	11	11
	Subescala do domínio dos pais no PSI, que avalia a relação existente entre o marido e a mulher	Correlation Coefficient	,440	1,000
		Sig. (2-tailed)	,175	.
		N	11	11

