Lusíada
Repositório das Universidades Lusíada

**Universidades Lusíada**

Correia, Marina Raquel Oliveira, 1996-

# Necessidades e resiliência das famílias de crianças com perturbações do desenvolvimento : autismo e hiperatividade-défice de atenção

http://hdl.handle.net/11067/5764

## Metadados

**Data de Publicação** 2020

**Resumo** O presente estudo visa compreender as necessidades dos pais de filhos com perturbação do espetro do autismo (PEA) e com perturbação da hiperatividade/défice de atenção (PHDA). A amostra compreende 208 participantes (104 pais de crianças com PEA e 104 pais de crianças com PHDA). Aplicou-se o questionário sociodemográfico e de informação, o inventário das necessidades da família e a escala de avaliação da resiliência da família. Como objetivos específicos, pretende-se compreender a necessidade que...

The present study aims to understand the need of parents of children with autism spectrum disorders (ASD) and with hyperactivity / attention deficit disorder (ADHD). The sample comprises 208 participants (104 parents of children with ASD and 104 parents of children with ADHD). The sociodemographic and information questionnaire, the family need inventory and the family resilience assessment scale were applied. As specific objectives, if necessary, the need that most manifests itself in both disor...

**Palavras Chave** Pais de crianças autistas - Psicologia, Crianças autistas - Relações com a família, Pais de crianças com distúrbio de défice de atenção - Psicologia, Crianças com distúrbio de défice de atenção - Relações com a família, Resiliência (Traço da personalidade)

**Tipo** masterThesis

**Revisão de Pares** Não

**Coleções** [ULL-IPCE] Dissertações

Esta página foi gerada automaticamente em 2024-10-12T07:30:49Z com informação proveniente do Repositório

http://repositorio.ulusiada.pt

**UNIVERSIDADE LUSÍADA**

INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

Mestrado em Psicologia Clínica

# Necessidades e resiliência das famílias de crianças com perturbações do desenvolvimento: autismo e hiperatividade-défice de atenção

**Realizado por:**
Marina Raquel Oliveira Correia

**Orientado por:**
Prof.ª Doutora Tânia Gaspar Sintra dos Santos

**Constituição do Júri:**

| | |
|---|---|
| Presidente: | Prof.ª Doutora Túlia Rute Maia Cabrita |
| Orientadora: | Prof.ª Doutora Tânia Gaspar Sintra dos Santos |
| Arguente: | Prof.ª Doutora Mayra Armani Delalibera |

Dissertação aprovada em: 1 de fevereiro de 2021

Lisboa

2020

UNIVERSIDADE LUSÍADA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

# Necessidades e resiliência das famílias de crianças com perturbações do desenvolvimento: autismo e hiperatividade-défice de atenção

Marina Raquel Oliveira Correia

Lisboa

novembro 2020

UNIVERSIDADE LUSÍADA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

# Necessidades e resiliência das famílias de crianças com perturbações do desenvolvimento: autismo e hiperatividade-défice de atenção

Marina Raquel Oliveira Correia

Lisboa

novembro 2020

Marina Raquel Oliveira Correia

# Necessidades e resiliência das famílias de crianças com perturbações do desenvolvimento: autismo e hiperatividade-défice de atenção

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade Lusíada para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica.

Orientadora: Prof.ª Doutora Tânia Gaspar Sintra dos Santos

Lisboa

novembro 2020

## Ficha Técnica

| | |
|---|---|
| **Autora** | Marina Raquel Oliveira Correia |
| **Orientadora** | Prof.ª Doutora Tânia Gaspar Sintra dos Santos |
| **Título** | Necessidades e resiliência das famílias de crianças com perturbações do desenvolvimento: autismo e hiperatividade-défice de atenção |
| **Local** | Lisboa |
| **Ano** | 2020 |


**MEDIATECA DA UNIVERSIDADE LUSÍADA - CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO**

CORREIA, Marina Raquel Oliveira, 1996-

Necessidades e resiliência das famílias de crianças com perturbações do desenvolvimento : autismo e hiperatividade-défice de atenção / Marina Raquel Oliveira Correia ; orientado por Tânia Gaspar Sintra dos Santos. - Lisboa : [s.n.], 2020. - Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, Instituto de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade Lusíada.

I - GASPAR, Tânia, 1977-

LCSH
1. Pais de crianças autistas - Psicologia
2. Crianças autistas - Relações com a família
3. Pais de crianças com distúrbio de défice de atenção - Psicologia
4. Crianças com distúrbio de défice de atenção - Relações com a família
5. Resiliência (Traço da personalidade)
6. Universidade Lusíada. Instituto de Psicologia e Ciências da Educação - Teses
7. Teses - Portugal - Lisboa

1. Parents of autistic children - Psychology
2. Autistic children - Family relationships
3. Parents of attention-deficit-disordered children - Psychology
4. Attention-deficit-disordered children - Family relationships
5. Resilience (Personality trait)
6. Universidade Lusíada. Instituto de Psicologia e Ciências da Educação - Dissertations
7. Dissertations, Academic - Portugal - Lisbon

LCC
1. HQ773.8.C67 2020

*"A alegria está na luta, na tentativa, no sofrimento envolvido e não na vitória propriamente dita."*

**Mahatma Gandhi**

**Agradecimentos**

Ao longo deste percurso académico vivi muitos momentos, alguns positivos outros nem tanto, que marcaram esta jornada de uma forma única e especial.

Em primeiro lugar, à Professora Doutora Tânia Gaspar, orientadora da dissertação, um obrigado por toda a atenção e disponibilidade ao longo deste ano e também por todas as ferramentas que me facultou em anos anteriores.

Agradeço também a todos os professores por quem passei durante a licenciatura e mestrado, por toda a disponibilidade, atenção e conhecimento que me disponibilizaram.

Aos meus colegas e amigos da Universidade de Évora e da Universidade Lusíada de Lisboa, pela amizade e companheirismo. Um obrigada especial a todos os que conheci durante a licenciatura e que, mesmo com a distância, ainda hoje estão presentes na minha vida.

Um obrigada especial a todos os pais que se disponibilizaram para responder a este estudo. A vossa simpatia, prestabilidade e partilha foram essenciais para que todos os objetivos deste estudo funcionassem. Obrigada por trabalharem comigo no futuro e bem-estar das vossas crianças.

Ao meu gato, o Buda, por ter sido a minha companhia e fonte de calor nos momentos de maior estudo e trabalho académico. Embora seja um ser irracional, é sem dúvida uma presença imprescindível no meu bem-estar pessoal.

À Maria Inês, amiga que me acompanha desde o início do ensino superior, que sempre me acolheu e foi o meu braço amigo nos dias mais nebulosos. Obrigada a ti e a aos teus por me receberem sempre tão bem e me fazerem sentir em casa.

Ao meu namorado, o André, pela paciência inesgotável nos momentos de mais ansiedade e desmotivação. Um obrigado por todo o amor e carinho que me dás sempre e, principalmente nos momentos em que mais preciso.

Agradeço também aos meus padrinhos que, por se encontrarem mais perto, sempre se disponibilizaram para ajudar em qualquer assunto e se preocuparam com o meu bem-estar. Obrigada por cumprirem tão bem o vosso papel de padrinhos e amigos.

Agradeço aos restantes familiares que sempre demonstraram preocupação pelo meu bem-estar e sucesso neste caminho académico. Agradeço em particular à minha avó Luísa pelas imensas chamadas telefónicas e desabafos feitos ao longo destes anos. Obrigada pela paciência e apoio incondicional.

Por último, quero agradecer às pessoas que sempre fizeram tudo para me dar o melhor, os meus pais. Um obrigado, mãe e pai, por todo o carinho e apoio que me dão desde sempre. Obrigada por acreditarem em mim e nas minhas capacidades e por me darem força nos momentos mais vulneráveis de forma a continuar a lutar pelos meus sonhos e objetivos. Sem a vossa palavra amiga no momento certo nada disto seria possível.

Desejo que a vida corra, a mim e a todos os referidos, pelo melhor!

Um bem-haja!

**Resumo**

O presente estudo visa compreender as necessidades dos pais de filhos com perturbação do espetro do autismo (PEA) e com perturbação da hiperatividade/défice de atenção (PHDA). A amostra compreende 208 participantes (104 pais de crianças com PEA e 104 pais de crianças com PHDA). Aplicou-se o questionário sociodemográfico e de informação, o inventário das necessidades da família e a escala de avaliação da resiliência da família. Como objetivos específicos, pretende-se compreender a necessidade que mais se manifesta em ambas as perturbações, a influência da escolaridade e da situação conjugal dos pais, o efeito da idade das crianças e a preponderância do número de terapias e duração das mesmas. Os resultados salientam a falta de informação e de apoio como as necessidades mais manifestadas pelos participantes das duas perturbações. Observa-se também que os pais de PEA apresentam um valor elevado de necessidades financeiras contrariamente aos de PHDA que demonstram mais necessidades de funcionamento da vida familiar. Constata-se que os pais com menor escolaridade e os pais divorciados apresentam mais necessidades. Quanto à idade, verifica-se um maior número de necessidades para os pais de crianças mais velhas. No que toca ao número de terapias e duração das mesmas, os resultados justificam um maior número de necessidades para os que frequentam apenas uma terapia e no período temporal inferior a um ano. Conclui-se, assim, que a divulgação de informação deve ser promovida bem como os apoios e programas que permitam uma maior satisfação das necessidades destas famílias.

*Palavras-chave:* Perturbações do Neurodesenvolvimento, Autismo, Hiperatividade/Défice de Atenção, Necessidades familiares, Resiliência.

**Abstrat**

The present study aims to understand the need of parents of children with autism spectrum disorders (ASD) and with hyperactivity / attention deficit disorder (ADHD). The sample comprises 208 participants (104 parents of children with ASD and 104 parents of children with ADHD). The sociodemographic and information questionnaire, the family need inventory and the family resilience assessment scale were applied. As specific objectives, if necessary, the need that most manifests itself in both disorders, the influence of schooling and parents' marital status, the effect of the children's age and the preponderance of the number of therapies and duration of comparisons. The results motivated the lack of information and support as a need most expressed by the participants of the two disorders. It is also observed that PEA parents have a high financial need, in contrast to the ADHD, which demonstrates a greater need for family life to function. It appears that parents with less education and divorced parents have more needs. As for the child's age, there is a greater need for parents of older children. With regard to the number of therapies and their duration, the results justify a greater number of needs for those who attend only one therapy and in the period of less than one year. It is concluded, therefore, that the dissemination of information should be promoted as well as the support and programs that are a greater satisfaction of the needs of these families.

*Keywords:* Neurodevelopmental Disorders, Autism, Hyperactivity/Attention Deficit, Family needs, Resilience.

## Lista de tabelas

**Tabela 1 –** Amostra envolvida no estudo

**Tabela 2 –** Terapias frequentadas pelas crianças

**Tabela 3 –** Número de terapias frequentadas pelas crianças

**Tabela 4 –** Confiabilidade da escala das necessidades da família (*Family Needs Survey*)

**Tabela 5 –** Confiabilidade da escala da resiliência da família (*Family Resilience Assessment Scale*)

**Tabela 6 –** Necessidade de informação (família PEA)

**Tabela 7 –** Necessidade de apoio (família PEA)

**Tabela 8 –** Necessidade dos serviços da comunidade (família PEA)

**Tabela 9 –** Necessidade financeira (família PEA)

**Tabela 10 –** Necessidade de explicar aos outros (família PEA)

**Tabela 11 –** Necessidade de funcionamento da vida familiar (família PEA)

**Tabela 12 –** Necessidade de informação (família PHDA)

**Tabela 13 –** Necessidade de apoio (família PHDA)

**Tabela 14 –** Necessidade de explicar aos outros (família PHDA)

**Tabela 15 –** Necessidade de funcionamento da vida familiar (família PHDA)

**Tabela 16 –** Necessidade financeira (família PHDA)

**Tabela 17 –** Necessidade dos serviços da comunidade (família PHDA)

**Tabela 18 –** Necessidades e resiliência em função da idade da criança

**Tabela 19 –** Necessidades e resiliência em função das habilidades literárias dos pais

**Tabela 20 –** Necessidades e resiliência em função do estado civil dos pais

**Tabela 21 –** Necessidades e resiliência em função da perturbação do desenvolvimento

**Tabela 22 –** Necessidades e resiliência em função o número de terapias frequentadas pela criança

**Tabela 23 –** Necessidades e resiliência em função do tempo das terapias

**Tabela 24 –** Correlações entre domínios de necessidades, resiliência e terapia

**Tabela 25 -** Regressão linear das variáveis demográficas e da resiliência como preditoras das necessidades

**Tabela 26 -** Regressão linear das variáveis demográficas e das necessidades como preditoras da resiliência

## Lista de figuras

**Figura 1 -** Etapas vivenciadas pela família após receção do diagnóstico.

## Lista de gráficos

**Gráfico 1** – Situação conjugal dos pais

**Gráfico 2 -** Habilitações literárias dos pais

**Gráfico 3 -** Idade das crianças

**Gráfico 4 -** Tempo de acompanhamento da criança em terapias

**Gráfico 5 -** Outras necessidades apresentadas pelos participantes

## Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

**ABA -** *Applied Behavior Analysis*

**APA –** *American Psychological Association*

**COVID-19 -** Corona Vírus Doença 2019

**DSM-V –** Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais

**PDI –** Perturbação do Desenvolvimento Intelectual

**PEA –** Perturbação do Espetro do Autismo

**PECS** - *Picture Exchange Communication System*

**PHDA –** Perturbação da Hiperatividade e de Défice de Atenção

**SPSS** - *Statistical Package for the Social Sciences*

**TEACCH** - *Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children*

## Índice

1. Introdução ..... 1

2. Enquadramento teórico ..... 3

2.1 Conceitualização de família ..... 3

2.2 Perturbações do desenvolvimento infantil ..... 4

2.3 Perturbação do Espetro do Autismo ..... 8

2.3.1 Conceitualização e caracterização ..... 8

2.3.2 Diagnóstico ..... 11

2.3.3 Etiologia ..... 12

2.3.4 Prevalência ..... 12

2.3.5 Tratamento ..... 12

2.4 Perturbação da Hiperatividade e de Défice de atenção ..... 14

2.4.1 Conceitualização e caracterização ..... 14

2.4.2 Diagnóstico ..... 16

2.4.3 Etiologia ..... 17

2.4.4 Prevalência ..... 18

2.4.5 Tratamento ..... 18

2.5 Influências no ciclo familiar ..... 20

2.5.1 Impacto das perturbações do desenvolvimento ..... 20

2.5.2 Impacto da perturbação do espetro do autismo na família ..... 23

2.5.3 Impacto da perturbação da hiperatividade e de défice de atenção na família ..... 28

2.5.4 Impacto das características sociodemográficas nas necessidades e resiliência da família ..... 30

2.5.5 Impacto das terapias nas necessidades e resiliência da família ..... 32
2.6 Necessidades da família ..... 34
2.6.1 Necessidade de informação ..... 35
2.6.2 Necessidade de apoio ..... 35
2.6.3 Necessidade de explicar aos outros ..... 36
2.6.4 Necessidade de serviços da comunidade ..... 36
2.6.5 Necessidade financeiras ..... 37
2.6.6 Necessidade de funcionamento da vida familiar ..... 37
2.7 Resiliência e suporte social da família ..... 38
3. Objetivos do estudo ..... 42
3.1 Problemática e objetivos de estudo ..... 42
4. Método ..... 43
4.1 Tipo de estudo ..... 43
4.2 Participantes ..... 43
4.3 Instrumentos ..... 47
4.3.1 Questionário sociodemográfico e de informação ..... 48
4.3.2 *Family Needs Survey* (FNS) ..... 48
4.3.3 *Family Resilience Assessment Scale* (FRAS) ..... 49
4.4 Confiabilidade das escalas ..... 50
4.4.1 Confiabilidade da escala *Family Needs Survey* (FNS) ..... 50
4.4.2 Confiabilidade da escala *Family Resilience Assessment Scale* (FRAS) ..... 51

4.5 Procedimento, recolha e tratamento de dados .....52

5. Resultados.....54

5.1 Resultados quantitativos .....54

5.2 Resultados qualitativos - Comentários dos pais .....71

5.2.1 Comentários dos pais de PEA .....72

5.2.2 Comentários dos pais de PHDA .....76

6. Discussão.....78

6.1 Compreender e identificar as principais necessidades sentidas pelos pais de ambas as perturbações .....78

6.2 Compreender e identificar as principais necessidades familiares face às características dos pais.....81

6.3 Compreender e identificar as principais necessidades familiares face à idade da criança .....82

6.4 Compreender e identificar as principais necessidades familiares face ao número de terapias e período temporal das mesmas .....83

6.5 Compreender a resiliência e suporte social das famílias de crianças com perturbações do desenvolvimento .....84

6.6 Outras necessidades .....85

7. Conclusões.....87

8. Referências.....92

# 1. Introdução

Na vida do ser humano, ter um filho é um dos acontecimentos mais marcantes e provedor de muitas ilusões e expetativas. Embora ser pai ou mãe seja um acontecimento natural e habitual, tal não significa que seja fácil e, quando a criança apresenta alguma problemática, todo o enredo se torna mais complexo (Marchesi, Coll & Palacios, 2004).

A partir do momento em que os pais são informados a cerca de uma perturbação no seu filho, a preocupação com o seu presente e futuro aumenta exponencialmente. A existência de uma deficiência implica o envolvimento dos pais na decisão de tratamentos e procura de profissionais, bem como o conhecimento das características e particularidades da perturbação (Marques & Dixe, 2011).

A intervenção terapêutica é uma das formas de intervenção que apresenta melhores resultados para estas crianças no que toca à prevenção e minimização de sintomas. Esta forma de intervenção tem como objetivos ajudar a criança e respetiva família, sendo que, quanto mais cedo iniciar as terapias e maior for a frequência das mesmas, maior a eficácia (Coutinho, 2004).

Os psicólogos e outros profissionais que trabalham com perturbações do desenvolvimento devem ter em atenção que a cooperação da família é essencial no desenvolvimento da criança, tendo em conta que se trata da primeira estrutura social com que esta contacta. Neste seguimento, a família deve ser informada sobre diversos aspetos técnicos, de forma a compreender a problemática da criança e ajudar no processo terapêutico (Fiamenghi & Messa, 2007).

Ao logo deste processo de adaptação à perturbação da criança, surgem diversas necessidades e dificuldades que afetam a saúde mental e bem-estar destas famílias sendo

importante detetar e trabalhar sobre as mesmas de forma a promover o melhor desenvolvimento da criança (Franco, 2009).

Neste seguimento, a presente dissertação tem como principal objetivo identificar as necessidades dos pais de crianças com perturbação do espetro do autismo em comparação com os familiares de crianças com perturbação da hiperatividade/défice de atenção. Desta forma, o estudo encontra-se dividido em duas partes: a primeira parte, composta pelo enquadramento conceptual, onde é feita a contextualização do conceito de família, das perturbações do desenvolvimento de um modo geral e, posteriormente, da perturbação do espetro do autismo e a perturbação de hiperatividade/défice de atenção. Ainda nesta primeira fase, são abordadas as diferentes necessidades familiares bem como o conceito de resiliência e suporte social que, por vezes, se encontra relacionado com as mesmas. A segunda parte da dissertação é referente à investigação realizada com uma amostra probabilística. Nesta etapa encontram-se descritos, inicialmente, os objetivos, as variáveis em estudo, a descrição da amostra e o procedimento da investigação. Ainda neste ponto, são apresentados os instrumentos utilizados no estudo e seu nível de confiabilidade.

Posteriormente, encontram-se apresentados os resultados quantitativos e qualitativos e a discussão dos mesmos. Por fim, apresentam-se as conclusões da investigação, limitações do estudo e sugestões para investigações futuras.

# 2. Enquadramento teórico

## 2.1 Conceitualização de família

O conceito de família define-se como um grupo de indivíduos que possuem laços biológicos e emocionais entre si, podendo distender-se ao longo de várias gerações (Macedo, 2013). Do ponto de vista psicológico, o grupo familiar caracteriza-se também pela presença de hierarquias e relações entre os membros, que esclarecem a posição de cada um para com o grupo (Carnut & Faquim, 2014).

Dentro deste conceito, distinguem-se a configuração e a estrutura familiar, que dizem respeito ao número de sujeitos que constituem o núcleo familiar e forma como estes interagem e atuam uns com os outros (Wagner, Tronco & Armani, 2011). No domínio da estrutura familiar, constatam-se as posições definidas por cada um dos membros, podendo se observar estruturas conjugais, monoparentais e homoparentais (Carnut & Faquim, 2014).

A família trata-se de um sistema aberto, sujeito a mudanças que surgem da influência de outros subsistemas, como é caso de um matrimónio ou compromisso, subsistema conjugal, ou de um nascimento ou adoção, subsistema parental (Walsh, 2016).

Enquanto estrutura parental, a família possui um papel fundamental no desenvolvimento pessoal, emocional e social da criança, pois de todos os contextos com que a criança contacta, o familiar é o que mais influência tem sobre o seu desenvolvimento, tendo em conta que se trata do primeiro ambiente com que interage e também aquele em que passa mais tempo nos primeiros anos de vida (Silva & Dessen, 2004). De um modo geral, os familiares mais próximos são os que cuidam da criança e lhe transmitem os primeiros sentidos de educação e modelos de comportamento (Coutinho, 2004).

Neste seguimento, torna-se essencial que o ambiente familiar seja saudável e apresente boas características de flexibilização e estabilização de regras consistentes. Estas capacidades permitem que os membros modifiquem e adaptem os seus limites em torno das necessidades de cada um, de forma a promover o desenvolvimento e bem-estar de todos (Wagner, Tronco & Armani, 2011).

Embora nem sempre as circunstâncias permitam a presença de estabilidade nos diferentes níveis, é essencial que os membros responsáveis, nomeadamente os pais, se consciencializem das dificuldades da família e procurem alternativas que beneficiem a saúde e qualidade de vida do grupo (Macedo, 2013).

### 2.2 Perturbações do desenvolvimento infantil

O ser humano, contrariamente a outros primatas, apresenta períodos de gestação mais prolongados e desenvolvem crias totalmente dependentes da progenitora. Uma criança quando nasce é física e neurologicamente imatura e necessita de cuidados de sobrevivência no que refere à alimentação, proteção e regulação de temperatura. Este fator justifica-se pelo desenvolvimento do sistema nervoso central, etapa que se prolonga durante o primeiro ano de vida após o nascimento. Este período é fundamental na evolução e crescimento do indivíduo, sendo que o cérebro apresenta uma maior plasticidade e vulnerabilidade (Matos, 2009).

O desenvolvimento infantil caracteriza-se pelo grupo de alterações psicomotoras e comportamentais que ocorrem no indivíduo desde o seu nascimento até à fase adulta (Lima, 2015). O crescimento físico e psicológico do ser humano apresenta competências pré-definidas que devem ser alcançadas para que o mesmo possa ser considerado “normal”. Neste seguimento, os indivíduos devem adquirir habilidades motoras,

comunicativas e de manipulação de objetos em distintos tempos de evolução (Matos, 2009).

Existem diversas fases do desenvolvimento que surgem em idades específicas, embora seja possível que estas sejam adquiridas dentro de um desvio-padrão da média. A etapa de aquisição da marcha sem apoio surge por volta de 1 ano de idade, no entanto é aceitável que esta comece a acontecer a partir dos nove meses até um ano e meio (Lima, 2015).

As relações sociais influenciam significativamente o desenvolvimento de um indivíduo, principalmente as relações familiares. A forma como se desenvolve a relação entre os pais e a criança e o ambiente em que esta se insere, tem um forte impacto na formação da sua personalidade (Fiamenghi & Messa, 2007). As suas características pessoais interferem também no ambiente e nos indivíduos que com ele contactam, ou seja, a criança é influenciada e influencia quem ou o que a rodeia (Silva & Dessen, 2004).

Antes de se realizar qualquer classificação do desenvolvimento de uma criança como atípico, devem ser analisados diversos fatores que influenciem as diferentes etapas. O composto genético, a dinâmica familiar e social, a cultura em que a criança está inserida e a sua rede de apoio emocional são perspetivas que devem ser avaliadas previamente a qualquer decisão. É importante classificar a conduta da criança de acordo com diferentes parâmetros de forma a compreender o que a leva a ter um determanidado comportamento pois, por vezes, uma atitude que é classificada como atípica no desenvolvimento, pode apenas ser uma estratégia da criança para suportar um conflito interno (Delatorre, Santos & Dias, 2011).

A classificação entre o desenvolvimento normal e o desenvolvimento não convencional é feita pela presença escassa ou nula de determinada capacidade, bem como o nível de necessidade de apoio que esta exige (Matos, 2009).

O processo de avaliação e diagnóstico deve ser feito com uma equipa multidisciplinar que insira profissionais de diferentes áreas especificas do neurodesenvolvimento, nomeadamente psicologia, terapia da fala, psicomotricidade, terapia ocupacional, entre outros (Lima, 2015). De acordo com o modelo que cada equipa executa, o diagnóstico pode ser observado a partir de dois pontos de vista. O primeiro designa-se por diagnóstico etiológico e foca-se, principalmente, nas causas genéticas ou neurológicas que deram origem ao problema de que a criança é portadora. Já a segunda abordagem, referente ao diagnóstico sindromático, defende que o mesmo deve ser descrito de acordo com as características e particularidades específicas do indivíduo. A decisão de cada diagnóstico depende das dimensões e limites que cada intervenção exige e em que cada vertente é considerável (Franco, Melo e Apolónio, 2012).

As consultas de desenvolvimento infantil apresentam como objetivo compreender precocemente possíveis perturbações presentes na criança. Esta deteção precoce permite aos profissionais desenvolverem intervenções que visem ajudar a criança na sua adaptação e funcionalidade no mundo exterior (Matos, 2009). É importante que os primeiros sinais sejam detetados o mais precocemente possível para que o nível de sucesso da intervenção e do desenvolvimento da criança seja melhor (Lima, 2015).

As perturbações do desenvolvimento dividem-se em duas vertentes: as gerais e as específicas. As perturbações do desenvolvimento gerais classificam-se como sendo as que apresentam todas as áreas do desenvolvimento afetadas, embora em diferentes níveis de gravidade. Já as perturbações específicas do desenvolvimento, apresentam apenas

algumas das áreas comprometidas, como é o exemplo das perturbações da linguagem (Matos, 2009).

Estas perturbações dividem-se em sete categorias, nomeadamente a (1) perturbação do desenvolvimento intelectual (PDI), (2) perturbações da linguagem, (3) perturbação do espetro do autismo (PEA), (4) perturbação da hiperatividade/défice de atenção (PHDA), (5) perturbação específica da linguagem, (6) perturbações motoras e (7) perturbações do neurodesenvolvimento com outras especificações (Lima, 2015).

Relativamente às áreas atingidas nas perturbações do desenvolvimento, a linguagem é a aquela que mais é afetada contrariamente às capacidades visuais e de motricidade grosseira (Matos, 2009).

Normalmente estas perturbações surgem antes da idade escolar e afetam o funcionamento da criança na componente pessoal, social, académico e ocupacional. Grande parte das perturbações do neurodesenvolvimento são permanentes, mantendo-se ao longo de toda a vida do indivíduo sendo necessária a intervenção contínua e não apenas durante a fase em que é detetada (Lima, 2015).

Quando uma criança é diagnosticada com uma perturbação do desenvolvimento, por norma esta coexiste com outra problemática, podendo ser outra perturbação do desenvolvimento ou perturbações emocionais e comportamentais. Por exemplo, perturbações da linguagem podem coexistir com perturbações da aprendizagem, da mesma forma que a perturbação da hiperatividade/défice de atenção pode coexistir com perturbação de desafio e oposição (Matos, 2009).

As formas de aprender e adquirir competências destas crianças é mais lenta e irregular em comparação com uma criança sem qualquer perturbação. Neste sentido, é essencial a constante estimulação, planeamento e persistência dos objetivos, o que pode

provocar alguma hesitação nos pais na forma como encaram e trabalham esta situação (Coutinho, 2004).

O papel da família nas diferentes etapas de desenvolvimento da criança deve ser valorizado considerando que esta é fundamental no processo de intervenção. Neste seguimento, a evolução dos diferentes membros necessita também de ser avaliada tendo em conta as suas perspetivas e estratégias para lidar com a deficiência. Embora se acredite que a família contribui para o progresso da criança nas diferentes áreas, o mesmo também pode acontecer para a regressão e atraso das mesmas. Desta forma, é importante que a saúde e bem-estar destes intervenientes seja analisada e compreendida (Franco, 2009).

## 2.3 Perturbação do Espetro do Autismo

### *2.3.1 Conceitualização e caracterização*

O autismo tem sido um fator de estudo desde meados do século XX, sendo interesse dos psiquiatras e pediatras austríacos da época. Numa fase inicial, o autismo foi interpretado como um sintoma precoce da esquizofrenia que influenciava o desenvolvimento do indivíduo a nível psicológico e relacional. Estes sintomas foram, em muitos estudos, justificados por várias abordagens que culpabilizavam os pais como responsáveis pela deficiência da criança (Schmidt, 2014).

O psiquiatra Leo Kanner, considerado o pai do autismo, foi quem descreveu detalhadamente as características específicas desta perturbação. Com base num estudo com 11 crianças portadoras, verificou que estas apresentavam resistência à mudança, isolamento social, gostos restritos e comportamentos estereotipados. A nível linguístico, averiguou que o seu desenvolvimento era anómalo pois a criança tendia a repetir o que

lhe era dito, a sua entonação era desadequada e não usava corretamente os pronomes nas frases (Volkmar e Wiesner, 2017).

Paralelamente ao trabalho deste cientista, Hans Asperger publicou diversos estudos sobre a "psicopatia autista na infância", onde destacou as mesmas características que Kanner, nomeadamente as alterações nas relações sociais, na comunicação e linguagem e na inflexibilidade/rigidez das rotinas. No entanto, Hans considerou uma forma de intervenção a esta patologia – a educação. Desta forma, foi implementada uma medida, com base na educação, que levou à construção de escolas especificas para crianças autistas que visavam ajudar estes indivíduos no seu desenvolvimento e adaptação (Marchesi, Coll & Palacios, 2004).

A partir da década 60, a crença de que os pais eram culpados pelo autismo nas crianças deixou de ser justificada e surgiram os primeiros estudos que defendiam o autismo como uma perturbação de origem neurológica. Para além disso, formulou-se uma hipótese que admitia a perturbação como sendo de origem cognitiva e que justificava a presença de alterações na interação social, linguagem e comunicação (Marchesi, Coll, Palacios, 2004).

Consequentemente aos resultados, o autismo deixou de pertencer ao grupo das psicoses e passou a ser classificado como uma perturbação invasiva do desenvolvimento (Schmidt, 2014).

A perturbação do espetro do autismo, classificada também como uma perturbação global do desenvolvimento, define-se então pela presença de alterações no comportamento, comunicação e interação social. No que refere ao comportamento, este é classificado pela frequência de movimentos estereotipados, gostos restritos, resistência a mudanças, compulsividade e/ou agressividade. Na comunicação, é possível verificar

alterações que decorrem desde a inexistência de linguagem à presença da mesma com incapacidade de manter um discurso coerente. Na terceira área afetada, a interação social, averigua-se a incapacidade de criar relações sociais e emocionais com os pares e a tendência ao isolamento (Matos, 2009).

Tendo em conta que se trata de uma perturbação que afeta todas as áreas do desenvolvimento pode ser confundida, numa idade mais precoce, com o atraso psicomotor global. Porém, as características de comportamento estereotipados e as dificuldades na comunicação e interação são suficientes para discriminar o autismo de outras perturbações do desenvolvimento (Oliveira, 2009).

A nível sensorial, estes indivíduos apresentam uma hipersensibilidade a estímulos externos, nomeadamente estímulos que interferem com o tato, a audição, o paladar e a visão. Pode acontecer que estas crianças não gostem de ser tocadas e se retraiam quando lhes tocam ou tentam abraçar. Sons, cheiros e luzes mais intensos tendem a ser muito perturbadores para estes sujeitos, podendo ser motivo de crise e desregulação emocional (Cunha, 2020).

Estas crianças apresentam também um enorme sentido de autonomia, o que pode muitas vezes induzir em erro relativamente à veracidade do diagnóstico. Tendo em conta que são crianças com dificuldades de comunicação e interação, estas não tendem a pedir ajuda a um adulto quando querem algo que não se encontra ao seu alcance. Habitualmente optam por outras alternativas, como subir a uma cadeira ou arrastar, e apenas em último caso movem o adulto pela mão e indicam o seu objetivo (Oliveira, 2009)

### *2.3.2 Diagnóstico*

Segundo o manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais - DSM-V (APA, 2013), a perturbação do espetro do autismo encontra-se no capítulo das perturbações do neurodesenvolvimento, nomeadamente perturbações que surgem precocemente, na maioria das vezes antes da criança começar o ensino primário. Esta perturbação é justificada por diferentes critérios que no seu conjunto e intensidade dos sintomas especificam a gravidade da perturbação. Os traços essenciais do autismo caracterizam-se pela carência permanente de comunicação e interação social (critério A), pela presença de comportamentos e interesses restritos e ritualizados (critério B) e existência de sintomas desde o início do desenvolvimento que influenciam significativamente o desenvolvimento pessoal, social e ocupacional do indivíduo (critérios C e D).

A presença dos sinais de autismo e a forma como estes se manifestam a nível cognitivo, variam ao longo de um espetro que segue desde a incapacidade intelectual até aos valores de inteligência acima da média (Matos, 2009).

Na maioria dos casos, os sinais característicos desta perturbação, nomeadamente a dificuldade de interação, podem ser detetadas antes dos 2 anos de idade. No entanto, os adultos com quem a criança tem maior contacto, como os pais e educadores, identificam características anómalas apenas a partir do ano e meio de idade quando constatam que a criança não diz as primeiras palavras, como é esperado nesta idade, nem obedece a pedidos simples (Oliveira, 2009).

### *2.3.3 Etiologia*

Até ao momento ainda não se conhecem as causas da perturbação do espetro do autismo. Existe a possibilidade de se encontrar relacionada com anomalias no cérebro e também com a componente genética embora ainda não existam resultados conclusivos (Mello, 2005). Alguns fatores ambientais que têm sido estudados e relacionados com a presença do autismo numa criança, nomeadamente a idade avançada da mãe, complicações durante a gravidez, exposição a medicamentos e toxinas, depressão materna, entre outros. Acredita-se também que a prematuridade e complicações após o nascimento possam também ser causas da manifestação de sintomas de autismo (Gaiato, 2018). A presença de um familiar próximo com esta perturbação é também um fator de risco que pode justificar a presença dos sintomas da patologia (Oliveira, 2009).

### *2.3.4 Prevalência*

Segundo um estudo realizado pelo psiquiatra e epidemiologista Éric Fombonne (2009), estima-se que uma em cada 150 crianças apresenta a perturbação do espetro do autismo.

Relativamente ao género, o sexo masculino apresenta uma frequência quatro vezes maior do que o sexo feminino (APA, 2014).

Espera-se que com o desenvolvimento da ciência, mudança de conceitos e definições, conhecimento da perturbação e flexibilidade dos serviços de saúde, o número médio venha a aumentar em estudo futuros. A expetativa deste aumento não reflete um maior nascimento de crianças com esta perturbação, mas sim uma maior frequência de rastreios que permitam identificar a problemática o mais precocemente possível (Fombonne, 2009).

### *2.3.5 Tratamento*

Normalmente, os casos de autismo são identificados pelo médico assistente que deve estar preparado para o encaminhamento destas famílias para equipas de intervenção precoce dos serviços públicos de forma a elaborarem um plano interventivo adequado às necessidades da criança e respetiva família. Para além destas funções, estas equipas possuem também um papel de psicoeducação dos pais de forma a informá-los a cerca das peculiaridades da perturbação e formas de lidar com a mesma (Oliveira, 2009).

No que refere ao tratamento desta perturbação, é fundamental que sejam definidos objetivos específicos para cada criança. Estes objetivos são organizados pelos profissionais de saúde que acompanham a criança, tendo sempre em conta as necessidades da família uma vez que esta trabalhará como co-terapeuta no processo de intervenção (Lima, 2015).

O tipo de intervenção realizada no autismo é principalmente educacional, com o objetivo de ensinar a criança a comunicar a partir de gestos, imagens ou símbolos. Pretende-se também, com as terapias, promover a interação social, adequação e controlo de comportamentos e desenvolvimento da autonomia (Myers & Johnson, 2007).

Existem diversos métodos de intervenção conhecidos mundialmente, nomeadamente o TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children*), o ABA (*Applied Behavior Analysis*) e o PECS (*Picture Exchange Communication System*). No entanto, existem outros tratamentos psicoterapêuticos que podem ser bastante benéficos na evolução da criança, como é o caso da musicoterapia, praticas holísticas, yoga, hipoterapia, entre outros (Mello, 2005).

A componente nutricional pode também apresentar influência na regulação emocional e comportamental destes indivíduos. O acompanhamento adequado por um

especialista, com uma seleção e orientação alimentar restrita, apresenta resultados no aumento da atenção e estabilização das estereotipias destes indivíduos (Cunha, 2020).

## 2.4 Perturbação da Hiperatividade e de Défice de Atenção

### *2.4.1 Conceitualização e caracterização*

O conceito da perturbação da hiperatividade e de défice de atenção teve origem nas atenções clínicas de George Still e Alfred Tredgold, no início do século XX. Estes investigadores classificaram estas crianças como demasiado ativas, podendo algumas delas apresentar atos de agressão e desafio. Para além disso, ambos verificaram que estas crianças possuíam grandes dificuldades em manter a atenção (Barkley, 2009).

Nos dias de hoje, a Perturbação da Hiperatividade e de Défice de Atenção caracteriza-se pela presença de desatenção, hiperatividade e impulsividade excessiva em comparação com indivíduos que se encontram na mesma etapa de desenvolvimento (Matos, 2009). Relativamente ao sintoma desatenção, este caracteriza-se principalmente pela fácil distração e incapacidade de focar a atenção numa tarefa do início ao fim. Estes indivíduos são observados como os que cometem erros muito facilmente devido à sua desatenção a pormenores e dificuldade em captar informações importantes. Apresentam também alguma incapacidade em seguir instruções e terminar tarefas, como por exemplo atividades escolares. São também descritas como crianças desorganizadas, que perdem os seus materiais com muita frequência e que nem sempre respondem quando são chamadas pelo nome devido a estarem distraídas com outros estímulos (Cordinhã & Boavida, 2008). Em contexto escolar, estes sujeitos são estigmatizados como aqueles os

mais problemáticos, que não querem aprender e que perturbam os colegas e o decurso das aulas (Nunes & Werlang, 2008).

Já as características que descrevem a hiperatividade, são facilmente observáveis em momentos que exigem uma postura de calma e tranquilidade. As crianças que apresentam esta componente no seu diagnóstico são descritas como agitadas, com muita dificuldade em se manterem no mesmo lugar. Normalmente encontram-se em constante movimento, correm, saltam e movimentam os membros inferiores de forma exagerada principalmente em momentos que não é adequado fazê-lo. Para além disso, são também muito observáveis traços de impulsividade. Estes indivíduos, por serem demasiado agitados, apresentam uma tendência para agir sem pensar nas possíveis consequências dos atos. Esta característica pode ser prejudicial para o sujeito portador da perturbação e também para aqueles que o rodeiam (Cordinhã & Boavida, 2008).

É a perturbação mais frequente do ramo das perturbações do desenvolvimento e pode prejudicar o rendimento do indivíduo a nível escolar, social e laboral (Lima, 2015). Normalmente é diagnosticada nos primeiros anos de ensino escolar, sendo, na maior parte das vezes, detetada de acordo com as exigências académicas e comportamentais. No entanto, é possível observar-se sintomas numa fase mais precoce como é o caso da fase pré-escolar (Cordinhã & Boavida, 2008).

As crianças, jovens e adultos que apresentam esta perturbação demonstram grandes dificuldades na concentração e atenção por longos períodos de tempo, planeamento de atividades e controlo de impulsos (Matos, 2009). As características apresentadas por estes sujeitos conduzem a diversas consequências para o seu bem-estar como é o caso do insucesso escolar, pouca tolerância à frustração e baixa autoestima. Verifica-se também, principalmente no caso dos jovens e adultos, uma maior propensão

para comportamentos imprudentes, dificuldades sociais, acidentes de viação e consumo de substâncias aditivas (Cordinhã & Boavida, 2008).

### *2.4.2 Diagnóstico*

De acordo com o DSM-V é necessária a presença, no período mínimo de seis meses, dos critérios de diagnóstico que confirmam a permanência da perturbação. Relativamente ao critério A, o da desatenção, este caracteriza-se pela dificuldade em manter a atenção, cumprir prazos e terminar atividades escolares, recordar pedidos e instruções, organizar tarefas e guardar materiais de forma a não os perder. No segundo critério, que engloba a hiperatividade e impulsividade, verifica-se a frequência de agitação excessiva dos membros superiores e inferiores, dificuldade em permanecer sentado durante muito tempo, tendência para falar em demasia e não conseguir esperar pela sua vez e pouca resistência à frustração (APA, 2014).

Aos sintomas de hiperatividade podem surgir também impulsividade exagerada, caracterizada por humor irritável que os leva a responder com impaciência e a ter reações menos adequadas. Os indivíduos que apresentam esta perturbação podem ser prejudicados a nível académico e social, pois apresentam dificuldade em cumprir regras da sala de aula e em controlar atitudes e respostas desapropriadas que afetam as relações com os pares (Matos, 2009).

Dentro do diagnóstico é possível identificar três especificações de PHDA, tendo em conta o predomínio dos sintomas. Pode acontecer que seja preenchido apenas um dos critérios e, dessa forma, identificar a perturbação com predominância da desatenção ou com predominância da hiperatividade/impulsividade. Numa situação em que se verifica

o preenchimento da maioria dos sintomas, classifica-se como sendo PHDA de apresentação combinada (APA, 2014).

De um modo geral, as crianças diagnosticadas com PHDA são mais reconhecidas pela presença de sintomas de hiperatividade do que por dificuldades na atenção e impulsividade. No entanto, com o progresso da criança e chegada à idade adulta, as características de hiperatividade tendem a diminuir ou desaparecer, contrariamente ao défice de atenção que passa a ser a problemática mais valorizada (Lima, 2015).

A avaliação de indivíduos suspeitos desta perturbação deve ser realizada por uma equipa multidisciplinar que compreenda as necessidades da criança e respetiva família, tendo em atenção o comportamento e dificuldades em contexto de sala de aula, intensidade dos sintomas, impacto das consequências no bem-estar na criança e relacionamento com os familiares, colegas e professores (Cordinhã & Boavida, 2008).

### *2.4.3 Etiologia*

Embora a causa concreta do presente distúrbio não seja conhecida, existem diversos fatores que podem influenciar o seu aparecimento. Muitos estudos apontam para uma grande preponderância dos fatores genéticos, afirmando que existe uma forte probabilidade de pais diagnosticados com PHDA terem filhos que desenvolvam a mesma perturbação. Todavia, as características ambientais são também um fator de risco, designadamente o ambiente em que a criança se desenvolveu desde o seu desenvolvimento intra-uterino até á idade de aparecimento dos primeiros sintomas (APA, 2014).

É de extrema importância ter-se em atenção outras causas que podem provocar o aparecimento de alguns sintomas. No caso de crianças com muitos sinais de desatenção

e dificuldade em captar o que é transmitido em contexto escolar, pode-se justificar a presença de uma deficiência auditiva. O ambiente familiar e escolar em que a criança se insere são também fatores que devem ser avaliados de acordo com as características apresentadas pela mesma (Cordinhã & Boavida, 2008).

### *2.4.4 Prevalência*

No que refere às diferenças de género, as crianças do sexo masculino apresentam uma probabilidade três vezes maior de desenvolver PHDA em comparação com as crianças do sexo feminino. Contudo, as meninas tendem a apresentar menos problemas comportamentais e mais características a nível da atenção e concentração (Barkley, 2009).

A maioria das perturbações do desenvolvimento apresentam comorbilidades, querendo isto dizer que quando um indivíduo apresenta um distúrbio, por norma, este não se encontra isolado. Na hiperatividade e défice de atenção, as comorbilidades mais frequentes são perturbações específicas da aprendizagem, os traços de autismo, os tiques, a ansiedade, a depressão e a perturbação de oposição e desafio (Lima, 2015).

### *2.4.5 Tratamento*

A perturbação da hiperatividade e de défice de atenção deve ser valorizada e ter o seu devido tratamento pois trata-se de uma problemática que apresenta risco de fracasso escolar, conflitos familiares, tendência para o consumo de substâncias aditivas e insucesso laboral (Matos, 2009). As crianças com esta perturbação apresentam uma maior probabilidade de desenvolverem perturbações do comportamento na adolescência e perturbações da personalidade quando adultos, em comparação com outras crianças. A

persistência das características de impulsividade pode levar à utilização de drogas, infração de regras e comportamentos imprudentes (APA, 2014).

O tratamento da PHDA encontra-se sujeito à gravidade e frequência dos sintomas. Numa situação em que a criança ainda não atingiu os seis anos de idade, o aconselhamento psicológico parental é o procedimento mais adequado e apenas se deve recorrer ao uso da medicação em situações com resultados insatisfatórios. Quando a criança tem mais de seis anos, a intervenção psicológica, o treino de competências e a medicação podem ser iniciadas, tendo sempre em atenção a variabilidade dos sintomas (Lima, 2015).

Relativamente ao procedimento farmacológico, podem ser administrados o metilfenidato, a dextroanfetamina e a pemolina - estes medicamentos são estimulantes e apresentam uma eficácia de 65% a 80% (Braga, 2000). Em casos mais leves, em que verificam essencialmente alterações a nível escolar, sugere-se que a terapia farmacológica seja descontínua com interrupção nos dias em que a criança não se apresente nesse contexto, nomeadamente fins de semana, férias e feriados. Relativamente aos casos mais graves, onde se observam alterações a nível comportamental em todos os contextos com que a criança contacta, recorre-se a um método de terapia medicamentosa contínua (Cordinhã & Boavida, 2008).

Embora existam diversas possibilidades terapêuticas no tratamento da perturbação de hiperatividade/défice de atenção, a alternativa multimodal é que demonstra melhores resultados. O apoio terapêutico intercalado com a intervenção medicamentosa oferece um melhor desenvolvimento e adaptação da criança com esta perturbação (Braga, 2000). No entanto, muitos pais procuram alternativas para substituir os fármacos e que ajudem a criança a estabilizar o seu comportamento e as suas emoções. Dentro destas alternativas,

podem ser aplicadas terapias que visem o relaxamento corporal e mental aliada à noção do aqui e agora, como é o caso do *mindfulness*. Esta forma de intervenção pode ser aplicada num contexto psicoterapêutico e apresenta resultados ao nível da concentração, consciência e mudança dos comportamentos do indivíduo que o pratica (Gomes, 2016).

O trabalho realizado em torno das necessidades de cada criança deve ser feito em conjunto com a criança, a família, o médico assistente, o(s) terapeuta(s) e os educadores/professores de forma a que todos trabalhem para os mesmos objetivos (Cordinhã & Boavida, 2008). É importante que todas as figuras com que a criança contacta tenham em atenção que as suas atitudes têm impacto no seu desenvolvimento. Neste seguimento, o processo de tratamento passa também pelo trabalho e dedicação dos pais e professores às particularidades da criança. No caso dos pais, estes devem estimular a criança para a realização das tarefas escolares enquanto os professores e educadores promovem a interação da criança com os pares e a motivação escolar (Desidério & Miyazaki, 2007).

Em situações em que os pais não possuem possibilidades de sustentar terapias complementares, o médico assistente deve assumir a responsabilidade de orientar o tratamento mais adequado para cada caso específico (Bordin & Offord, 2000).

## 2.5 Influências no ciclo familiar

### *2.5.1 Impacto das perturbações do desenvolvimento*

O grupo parental inicia-se quando nasce o primeiro filho e, como consequência, são sentidas diversas mudanças nas rotinas e costumes dos pais. O nascimento de uma criança pode alterar a estrutura da família em diferentes contextos e exige que os

cuidadores se adaptem e organizem de acordo com as necessidades do bebé (Fiamenghi & Messa, 2007).

Antes da criança nascer, esta nasce no pensamento dos pais e é fantasiada quanto ao seu físico, personalidade, interações sociais, desenvolvimento académico e conquistas profissionais. No entanto, muitas são as preocupações que são sentidas pelos progenitores durante a gravidez, nomeadamente a saúde e bem-estar do bebé (Franco & Apolónio, 2009).

Com os pais de crianças com perturbações graves, a mudança é ainda mais sentida pois surge uma alteração de planos idealizados ao longo do desenvolvimento gestacional da criança (Fiamenghi & Messa, 2007). Ter o conhecimento de que o filho apresenta uma deficiência origina um sentimento semelhante ao de perda de um ente querido. Durante o desenvolvimento embrionário até á fase em que descobrem a perturbação, os pais idealizam a criança e criam expectativas do seu desenvolvimento e futuro. Após a descoberta, passam por um processo de luto, atravessando as diferentes fases de choque, culpa e negação (Marchesi, Coll & Palacios, 2004).

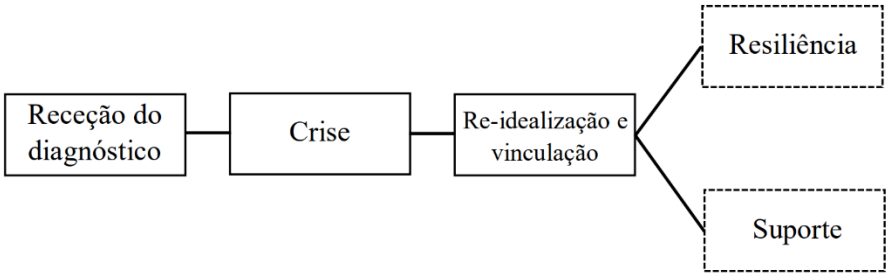
Os pais destas crianças são abatidos por um sentimento de desilusão pois, a criança fantasiada nunca chega a nascer. Torna-se assim importante que estes pais encarem a situação e passem a aceitar o filho como a criança ideal e desejada, ainda que com as suas peculiaridades. Este processo requer um longo trabalho de compreensão e aceitação da problemática que nem todas as famílias conseguem atingir (Franco & Apolónio, 2009).

Como podemos observar na figura 1, ao período de receção da noticia, segue-se um período de crise que obriga a uma reorganização e equilíbrio emocional do sistema familiar, sendo necessário que a família passe por um processo de luto pela criança idealizada. Nesta etapa são vivenciados inúmeros sentimentos de carácter depressivo que

irão permitir uma re-idealização da criança e posterior vinculação com a mesma. É este último processo que, posteriormente, irá definir a capacidade de resiliência e suporte de cada família (Franco, 2009).

**Figura 1:**

Etapas vivenciadas pela família após receção do diagnóstico




De acordo com Falkenbach, Drexsler e Werler (2008), o processo de aceitação tende a ser mais doloroso quando não existem antecedentes de crianças com deficiência na família. Estes pais precisam de aprender não só a aceitar e compreender a criança não idealizada como também a perturbação de que é portadora, o que os leva a procurar informações, através de pesquisa, leitura ou cursos, que os auxiliem no processo de desenvolvimento e relação com o seu filho.

No que é relativo às expetativas futuras, um pai possui a crença de que o seu filho irá atingir a maturidade e conseguir ter uma vida independente. Quando existe uma dificuldade que afeta várias áreas, a ideia sobre o futuro do seu filho fica incerta e cheia de interrogações (Marchesi, Coll & Palacios, 2004). Uma das maiores preocupações destes pais não se encontra no momento presente, mas sim nos planos futuros da criança. Estes pais questionam-se sobre a futura vida social, profissional e amorosa do filho.

Perguntam-se se o esforço que fazem é suficiente e qual será o destino daquela criança quando algum dia eles já não estiverem presentes (Gray, 2003).

Apesar de as mentalidades terem evoluído relativamente ao preconceito para com uma criança com deficiência, alguns pais vivem com uma culpa imensa e acreditam que tal situação tenha derivado de um castigo. Por vezes, as famílias não conseguem a aceitar a realidade de terem um filho com deficiência e este fator pode ser preponderante para as relações matrimoniais, ligações sociais e problemas de saúde. A capacidade de os pais se conseguirem adaptar à problemática da criança depende das estratégias que estes utilizam perante situações difíceis, nomeadamente formas de pensar e agir. São estas características que definem os diversos estilos parentais e explicam as diferentes formas de adaptação que se verificam entre famílias de crianças com perturbações semelhantes. É importante ter em atenção que o facto de os pais aprenderem a se adaptarem às limitações do filho, tal não significa que estejam conformados com a perturbação. Muito pais, embora consigam ajudar da melhor forma os seus filhos, passam grande parte da sua vida a lamentar a falta de capacidades e oportunidades (Marchesi, Coll & Palacios, 2004).

### *2.5.2 Impacto da Perturbação do Espetro do Autismo na família.*

Receber a notícia de que o filho apresenta traços do espetro do autismo é um momento para o qual os pais nunca se encontram preparados. Embora reparem em alguns sinais antes do diagnóstico, a sua esperança é a de que o médico especialista diga que é apenas uma fase e que esta irá passar (Gaiato, 2018).

De acordo com Monte e Pinto (2015), receber esta notícia provoca nos pais reações de stress causadas pelos encargos monetários e emocionais que a perturbação

exige. Embora cada família tenha a sua maneira de reagir, esta trata-se de uma situação muito suscetível a solidariedade e ruturas dentro do seio familiar.

Ter um filho com esta perturbação provoca um grande impacto na vida dos pais e da família no que refere a gastos monetários. Em alguns casos, pode acontecer a perda do emprego bem como a privação de momentos de lazer. Estas situações surgem, principalmente, devido à necessidade de despender o seu tempo e dinheiro em intervenções e terapias para o seu filho (Järbrink, Fombonne & Knapp, 2003). De acordo com o estudo de Gray (2003), a figura materna sente os efeitos de ter um filho autista com uma maior intensidade que a figura paterna. Esta situação é justificada pela teoria tradicional de que a mulher tem a função de ficar em casa a realizar tarefas domésticas e cuidar dos filhos enquanto o homem sai de casa para trabalhar.

Um estudo orientado por Järbrink, Fombonne e Knapp (2003), verificou que os pais destas crianças admitem que a perturbação afeta de forma negativa a sua carreira ou ordenado mensal. Os momentos de lazer e períodos de férias são muitas vezes afetados não só a nível monetário, mas também devido às limitações dos filhos. As limitações desta perturbação não permitem que os cuidadores usufruam de determinados momentos e/ou lugares.

A figura materna é a que mais sofre com esta perturbação por ser, na maioria das vezes, a que mais tempo passa com a criança e que, consequentemente, tem de abdicar do seu emprego, momentos de lazer e vida social. Todas as complicações que esta perturbação acarreta, afetam gravemente a sua saúde emocional originando, em alguns casos, doenças físicas e psicológicas (Gray, 2003).

A presença de uma criança com autismo na família requer capacidades de adaptação e flexibilidade que nem todos conseguem alcançar. A constante presença de

mudanças e obstáculos pode afetar a saúde mental destes pais, podendo despoletar complicações psicológicas graves e também conflitos familiares (Marques & Dixe, 2011). Estas famílias tendem a apresentar uma autoestima baixa e sentimentos de culpa e desvalorização, podendo originar comportamentos de isolamento e pouca interação com o meio social (Monte & Pinto, 2015).

Na maioria dos casos, a pressão e stress sentidos pela figura paterna não se encontram diretamente relacionados com perturbação da criança, mas sim com a influência que esta tem sobre a sua companheira matrimonial. Esta situação deve-se muito ao facto de o homem se ausentar durante a grande parte do dia para trabalhar enquanto a mulher fica em casa e toma conta do filho. Neste seguimento, o pai tende a sentir muitos dos efeitos negativos da perturbação a partir do estado emocional da sua esposa e não diretamente com a criança. Ter um filho com perturbação do espetro do autismo pode ser um fator muito influenciador do sucesso do casamento. Embora seja normal todos os casais com filhos terem discussões, os pais destas crianças são mais propensos a discordâncias (Gray, 2003).

Marques e Dixe (2011) verificaram que, de todas as variáveis que interferem com o bem-estar da família, os pais destas crianças apresentam um nível de satisfação mais elevado no suporte social e um nível mais baixo nas perspetivas e segurança futuras. Este ultimo fator pode ser justificado pela necessidade dos pais em receberem mais informação a cerca dos serviços que o filho pode beneficiar.

Segundo Sprovieri e Assumpção (2001), as famílias de crianças autistas tendem a ser famílias com pouca comunicação entre os membros, fraca flexibilidade na liderança e pouco investimento emocional e afeição física. O sistema familiar de famílias com crianças autistas é desorganizado e com a saúde emocional do grupo afetada pela

dificuldade de integração da criança na sociedade e também pela complexidade de adaptação dos restantes membros às limitações da doença.

Verifica-se também que, a nível conjugal, a intimidade entre o casal é significativamente afetada após a receção do diagnóstico da criança. Esta situação é uma das causas de sofrimento dos pais face às mudanças que ocorrem no seio familiar (Medeiros, 2016).

As maiores preocupações da família em relação à criança com autismo são relacionadas com os aspetos cognitivos e comportamentais. A nível cognitivo, existem constantes questões a cerca do desenvolvimento da criança na componente de aprendizagem, se vão ter muitas dificuldades em aprender ou como será a sua execução. Quanto ao elemento comportamental, os pais vivem momentos de grande ansiedade e preocupação relativamente aos comportamentos agressivos, questionando-se sobre a permanência dos mesmos e formas de controlar (Monte & Pinto, 2015).

Estes familiares tendem a desenvolver estratégias para ultrapassar as crises da criança com perturbação do espetro do autismo e, de acordo com Gray (2003), essas estratégias passam por reconhecer o momento ou situação que despoleta a crise e antecipá-la - estes métodos variam de acordo com a criança e as suas sensibilidades. Em contrapartida, muitos pais utilizam a estratégias de lidar com a crise no momento em que esta acontece, sem planear ou antecipar, mas sim compreender e acalmar o filho naquele momento.

Verifica-se também que, devido às limitações comunicativas da criança, os pais apresentam uma forte determinação para estimular esta vertente de forma a compreender melhor o seu filho. Este trabalho pode ser feito através de brincadeiras, gestos, sinais ou

outras formas que permitam estabelecer um fio de comunicação com a criança (Monte & Pinto, 2015).

O papel dos profissionais de educação é também muito importante no desenvolvimento e inclusão da criança na sociedade. Todavia, esta é uma das principais preocupações dos pais devido à falta de formação destes profissionais no contexto de necessidades educativas especiais. Embora a criança se encontre integrada numa turma com crianças sem dificuldades cognitivas e de interação, os professores nem sempre se encontram preparados para a receber e trabalhar com ela (Sant'Ana, 2005). Com as crianças portadoras da perturbação do espetro do autismo, a incidência é maior em comparação com as crianças que possuem outras deficiências (Camargo & Bosa, 2009).

No que toca às necessidades mais sentidas pelos pais de crianças com PEA, estas são a (1) falta de informação relativamente aos serviços que a criança pode beneficiar, (2) poucos recursos para exporem as suas preocupações e encontrar formas de intervir sobre as mesmas, (3) falta de tempo para si, (4) dificuldades no pagamento das despesas e a (5) dificuldade em encontrar alguém competente para tomar conta do filho (Marques & Dixe, 2011).

De acordo com o estudo de Semensato, Schimidt e Bosa (2010), famílias de crianças com perturbação do espetro do autismo apresentam mais dificuldades de apoio e de acesso aos serviços de saúde. Estes pais tendem a sentir alguma insegurança relativamente ao atendimento dado pelos profissionais, principalmente quando não se verificam resultados nas intervenções. Para além disso, o custo elevado das mesmas, tempo de espera por um diagnóstico e posterior aplicação do plano de intervenção provoca nestes pais sentimentos de angústia e incerteza quanto ao futuro do seu filho.

Os profissionais que contactam com estes familiares, acarretam alguma responsabilidade relativamente ao encaminhamento destes pais para outros serviços que lhes possam ser úteis tendo em conta que as necessidades variam ao longo do desenvolvimento da criança. A recomendação de grupos sociais e atividades adaptadas para estas crianças, bem como informações acerca dos apoios e serviços a que têm direito são alguns exemplos (Myers & Johnson, 2007). É também muito importante que os pais recebam informações fidedignas a cerca da doença de forma a compreendê-la melhor e aprenderem a ultrapassar sentimentos de angústia e frustração (Monte & Pinto, 2015).

### *2.5.3 Impacto da Perturbação de Hiperatividade e de Défice de Atenção na família.*

O impacto desta perturbação varia de acordo com a influência que os sintomas têm no desenvolvimento pessoal, académico e emocional da criança, podendo alterar desde características leves e moldáveis ou graves e com grande interferência no desenvolvimento do indivíduo (Cordinhã & Boavida, 2008). A intensidade destas características é, muitas vezes, influenciada pelas atitudes e reações dos pais perante os comportamentos do filho. Ou seja, a condição da criança pode sofrer alterações negativas em ambientes familiares instáveis e com muitos antagonismos (Rezende, Calais & Cardoso, 2019).

Existe também uma grande tendência dos pais, principalmente da figura materna, para proteger o filho e justificar os seus comportamentos desajustados. Esta situação pode ser provedora de conflitos familiares no que toca à forma de educar e lidar com a criança (Nunes & Werlang, 2008).

Pais de crianças com PHDA apresentam mais questões conflituosas e níveis de raiva e impaciência para com os filhos em comparação com pais de crianças sem qualquer problema de desenvolvimento. Este fator pode ser justificado pela extrema atenção que estas crianças exigem, levando os pais a um nível de cansaço e tensão superiores (Edwards, Barkley, Laneri, Fletcher & Metevia, 2001). Para além disso, apresentam também uma preocupação excessiva relativamente ao futuro ocupacional da criança devido, não só, ao diagnóstico, mas também às inúmeras queixas que recebem de diferentes fontes (Bellé, Andreazza, Ruschel & Bosa, 2009).

A hostilidade dentro do seio familiar é preponderante na frequência e aumento de agressividade das crianças com PHDA noutros contextos sociais, principalmente no contexto escolar. As crianças tendem a repassar aquilo que vivem em casa para outros ambientes e figuras externas, ou seja, se a criança for constantemente repreendida e sujeita a reforços negativos, o seu instinto e atitudes para com os outros serão também negativos (Edwards, Barkley, Laneri, Fletcher & Metevia, 2001). Por vezes estes pais apenas precisam de apoio e ajuda para aprender a trabalhar a sua assertividade e desenvolverem estratégias adequadas para a educação dos seus filhos (Bordin & Offord, 2000).

Os pais de crianças hiperativas com uma menor capacidade de adaptação à problemática do filho devem optar por métodos que visem diminuir a frequência do conflito familiar. O recurso à medicação recomendada pelo médico assistente, com o fim de estabilizar os sintomas, e a frequência em terapia conjugal são alternativas que podem ser benéficas para a dinâmica da família (Edwards, Barkley, Laneri, Fletcher & Metevia, 2001).

Normalmente os sintomas de agitação e desatenção apresentados por estas crianças tendem a ser mais observáveis quando estas se encontram em ocasiões de pouca

estimulação, com conteúdos que não são do seu interesse e que exigem atenção prolongada. Em contrapartida, os mesmos sinais da perturbação podem parecer inexistentes em situações apelativas para a criança ou em momentos em que existe a expetativa de ser recompensado pelo comportamento adequado. Para além disso, os mesmos sintomas tendem a camuflar-se também em momentos de alguma tensão que implicam conversas diretas com a criança, como é o caso de consultas médicas. Estas situações podem proporcionar uma ideia errada de que o comportamento da criança não está relacionado com uma perturbação do desenvolvimento, mas sim com a educação dada pelos pais, levando uma culpabilização dos mesmos (Cordinhã & Boavida, 2008).

Estas mudanças são principalmente sentidas no contexto escolar, o segundo meio social com que a criança mais contacta para além do familiar. São estas duas figuras autoritárias que influenciam o desenvolvimento do indivíduo e promovem a sua integração na sociedade, sendo por isso essencial a presença de uma boa comunicação entre os membros e trabalho conjunto para os mesmos objetivos (Nunes & Werlang, 2008).

#### *2.5.4 Impacto das características sociodemográficas nas necessidades e resiliência da família.*

As variáveis sociodemográficas podem apresentar noções e perspetivas diferentes de acordo com grupo em que cada sujeito se inclui. No caso do género, constata-se que as mulheres acarretam um maior sentido de responsabilidade sobre os cuidados básicos da criança, o que representa uma fonte de maior stress e sentimentos negativos (Kiquio & Gomes, 2018).

Segundo um estudo realizado por Barbosa e Fernandes (2009), a qualidade de vida dos pais de crianças com perturbações do desenvolvimento é influenciada pelas habilitações literárias que possuem. Verificou-se que, a nível ambiental, as famílias com menos estudos apresentam mais necessidades no que refere ao acesso aos serviços, tempo de lazer e condições no ambiente familiar. Este resultado é também apoiado por Silva, Nunes, Betti e Rios (2008), que observaram uma maior exposição a fatores de risco e dificuldades no grupo de pais que possuem um nível de escolaridade e económico mais baixo. Este último grupo apresenta mais necessidades de informação, no que refere à forma de interagir e lidar com a criança, e necessidades de funcionamento familiar, relativamente à liderança e concordância entre os cuidadores.

Ainda relativamente ao impacto da escolaridade dos pais, Andrade, Santos, Bastos, Pedromônico, Almeida-Filho e Barreto (2015), constataram no seu estudo que quanto maior a escolaridade, maior a consciência dos pais em relação às suas emoções e, consequentemente, a organização familiar. Para além disso, verificaram um menor número de necessidades de informação relativamente às características da criança e estimulação adequada, em comparação com o grupo de pais com escolaridade mais baixa.

A idade da criança é também um fator que podem influenciar as necessidades sentidas pela família. Famílias de crianças mais velhas apresentam mais necessidades de funcionamento da vida familiar e comunicação entre os diferentes membros. Esta situação pode ser justificada pelo desenvolvimento da criança e consequente construção da sua personalidade. Quanto mais velha a criança, maior o seu contacto social e verbalização das suas ideias que podem provocar desavenças e dificuldades no processo de comunicação com os seus pais (Rezende, Calais & Cardoso, 2019).

A intensidade das necessidades é ainda mais sentida quando o casal se separa ou é apenas um dos membros que cuida e se responsabiliza pela criança. Nestas situações é comum observar-se um maior número de necessidades ao nível do funcionamento familiar e resolução de problemas, devido ao stress sentido pelos encarregados. Para além disso, dividir as despesas ou ser o único que as acarreta é também uma das causas das dificuldades financeiras destas famílias (Ramires, Passarini, Flores & Santos, 2009).

### *2.5.5 Impacto das terapias nas necessidades e resiliência da família.*

As perturbações do desenvolvimento permanecem ao longo de toda a vida do indivíduo e, dessa forma, a identificação precoce dos primeiros sinais é fundamental no percurso de máximo desenvolvimento e inclusão da criança (Franco, 2016).

O médico assistente é, por norma, a primeira figura profissional que contacta com a criança e família na vertente das perturbações do desenvolvimento. Desta forma, apresenta uma função muito importante no que refere à educação dos responsáveis relativamente ao diagnóstico da criança e formas de lidar com as características da mesma. Os cuidadores devem ser informados e incentivados para a adaptação à situação e estabelecimento de regras consistentes, de forma a desenvolver uma relação próxima e saudável entre os membros (Marques, Matias, Machado, Duarte, Fonseca & Monteiros, 2018).

Neste seguimento, surge a necessidade de inserir a criança em intervenções terapêuticas de modo a possibilitar mudanças no seu comportamento e promover o desenvolvimento das áreas afetadas. Embora cada caso seja único, a maioria das intervenções são feitas com profissionais da área da saúde, nomeadamente psicólogos, terapeutas da fala, psicomotricistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, entre outros

(Silva, Santos, Sousa, Cunha, Costa e Araújo, 2018). Um estudo orientado por Lima, Afonso, Calado, Torgal, Gouveia e Nascimento (2014), constatou que terapias intensivas que englobam diversas modalidades são eficazes no desenvolvimento cognitivo e linguístico das crianças com perturbações do desenvolvimento.

Os profissionais que acompanham a criança e a família devem trabalhar no processo de inclusão da criança na família e, posteriormente, na sociedade. Para além disso, devem consciencializar os pais da problemática de que o filho é portador e suas peculiaridades. É importante que estes pais compreendam que a chave para um desenvolvimento adequado da criança não é feita apenas com os técnicos, mas também no ambiente familiar (Franco, 2016). Cada criança é única e não existem técnicas e estratégias que sejam eficazes para todos os sujeitos. Algumas crianças podem ter uma área mais desenvolvida do que outra e, dessa forma, é importante que os técnicos e os familiares explorem formas de a compreender e ajudar. Para além disso, verifica-se que a inclusão dos pais nas terapias e consequente observação do comportamento da criança em contexto terapêutico, auxilia os cuidadores no processo de compreensão e aceitação das suas peculiaridades (Marques, 1998).

Segundo um estudo realizado por Corrêa, Ribeiro e Costa (2016), o contacto da família com os terapeutas que acompanham a criança é impactante na medida em que os pais adquirem ferramentas para compreender melhor a condição da criança e resolverem problemas no seio familiar. Estes dados complementam as conclusões adquiridas por Franco e Apolónio (2008) que verificaram uma satisfação das necessidades dos pais por parte dos terapeutas ao nível da informação e do funcionamento familiar. Com a ajuda dos técnicos, os pais destas crianças passam a conseguir compreender o desenvolvimento da criança e criar estratégias adaptadas à sua problemática. Para além disso, este estudo

verificou também uma redução das necessidades no que refere à segurança no futuro da criança, momentos de lazer e explicar aos outros as particularidades do seu filho.

O período temporal das terapias possui também um valor crucial nas necessidades pois, os pais adquirem um maior nível de informação a cerca da perturbação da criança, bem como forma de lidar com a mesma, ao fim do primeiro ano de terapias (Marques, 1998).

No que diz respeito à resiliência e suporte social, constata-se uma forte influência por parte das intervenções terapêuticas embora este fator isolado não seja significativo. Neste seguimento, a apoio da família, dos médicos assistentes e dos educadores/professores apresenta um papel fundamental na capacidade de resiliência e suporte social da família (Franco & Apolónio, 2008).

### 2.1 Necessidades da família

Um filho com necessidades especiais requer mais tempo, dedicação, atenção e cuidados por parte dos pais. A maioria das figuras parentais de crianças com perturbações do desenvolvimento têm grande maioria do seu tempo dedicado não só ao seu filho, mas também às constantes interações e acompanhamentos com diferentes profissionais (Marchesi, Coll & Palacios, 2004).

A qualidade de vida e bem-estar pessoal tende a melhorar de acordo com a satisfação das necessidades da família, ou seja, quais mais são as necessidades sentidas, menor é a qualidade de vida e bem-estar (Marques & Dixe, 2011).

### *2.6.1 Necessidade de informação*

A falta de informação adaptada a todos os leitores é também um fator que preocupa os pais destas crianças. A maioria dos pais não tem acesso a informações a cerca das perturbações e tal situação pode ter consequências na forma como lidam com a criança (Fiamenghi & Messa, 2007).

O sentimento de confusão e angústia dos cuidadores diminui com o aumento das informações que adquirem a cerca da doença. Estas informações sobre as peculiaridades da perturbação, bem como a forma de lidar com ela, surgem com a intensidade e continuidade das intervenções profissionais em que a criança é acompanhada (Furtado & Lima, 2003). Os profissionais que avaliam e acompanham a criança são também vistos como fonte de suporte no que refere ao conhecimento das características da perturbação e suporte emocional nos períodos de reação e negação da mesma (Marchesi, Coll & Palacios, 2004).

### *2.6.2 Necessidade de apoio*

Os familiares e amigos são, muitas vezes, a maior fonte de apoio destes pais no que refere ao suporte emocional e de cuidados da criança. Ainda assim, a presença de uma criança com dificuldades pode gerar efeitos negativos nas relações familiares e sociais devido a comportamentos de rejeição e incompreensão (Marchesi, Coll & Palacios, 2004). A sensação de apoio deve ser sentida também entre o casal. É importante que as decisões para melhor desenvolvimento da criança sejam pensadas e tomadas em conjunto (Sifuentes & Bosa, 2010).

A inclusão em grupos e programas indicados para pais de crianças com deficiências e/ou perturbações pode ser muito benéfico do desenvolvimento pessoal dos

mesmos. Estas iniciativas ajudam os pais destas crianças a receberem as informações fidedignas sobre a perturbação do filho bem como estratégias para enfrentarem e se adaptarem às circunstâncias. Para além disso, a partilha de experiências com outras famílias é também uma mais valia na fase de compreensão e aceitação da problemática da criança (Fiamenghi & Messa, 2007). Nos dias de hoje, existem inúmeras formas de contacto entre famílias de crianças com perturbações, seja a partir de ligação com associações ou páginas da internet criadas com esse intuito. Estas alternativas permitem aos pais desabafarem sobre a sua posição e sentirem que são compreendidos. Para além disso, estas interações possibilitam também o conhecimento de várias síndromes e estratégias para lidar com determinadas situações (Marchesi, Coll & Palacios, 2004).

### *2.6.3 Necessidade de explicar aos outros*

Um dos maiores receios dos pais destas crianças, em particular as que apresentam um diagnóstico de perturbação mais grave, encontra-se relacionado com as reações imprevisíveis que os seus filhos possam ter em contexto públicos, nomeadamente situações de crises que incluem gritos, guinchos, agitação excessiva e agressão física. Os pais destas crianças são invadidos por sentimentos de vergonha e ansiedade por sentirem que serão julgados e incompreendidos pela sociedade (Monte & Pinto, 2015)

### *2.6.4 Necessidade de serviços da comunidade*

O valor excessivo das intervenções, a escassa ou nenhuma ajuda por parte dos serviços governamentais e a inadaptabilidade de serviços às necessidades das crianças e respetiva famílias, são exemplos de fatores que aumentam a vulnerabilidade das famílias de crianças com perturbações. Encontrar pessoas competentes que possam cuidar da

criança durante um período de tempo para que os pais possam usufruir de momentos de lazer, é uma das dificuldades mais sentidas (Marchesi, Coll & Palacios, 2004). Os pais de crianças com perturbações mais graves vivem em constante angústia e preocupação, em especial devido à falta de instituições preparadas para cuidar destes indivíduos quando os familiares já não conseguirem cuidar deles (Fiamenghi & Messa, 2007).

### *2.6.5 Necessidade financeira*

A nível económico, a maioria destes pais utiliza as suas poupanças em intervenções médicas, educativas e/ou de reabilitação para o seu filho, e esta situação pode ser ainda mais grave quando um dos responsáveis deixa de trabalhar para se dedicar inteiramente à criança (Marchesi, Coll & Palacios, 2004).

### *2.6.6 Necessidade de funcionamento da vida familiar*

Um estudo realizado por Cummings e Davies (2002) verificou que a presença de um filho com problemas de desenvolvimento pode ser um fator preponderante nos conflitos conjugais. Coincidentemente, a permanência de conflitos desenvolve características negativas no progresso da criança. As desavenças entre o casal podem ter origem nas práticas parentais, relação entre os pais e o filho e formas diferentes de lidar com situações difíceis, nomeadamente as limitações da criança.

Por vezes, os conflitos entre o casal podem resultar no isolamento de um dos membros, originado pelo sentimento de ser o único que compreende o filho e tem capacidade para cuidar dele. Este comportamento pode provocar o afastamento de outros cuidadores e gerar, nos mesmos, sentimento de incompetência (Sifuentes & Bosa, 2010).

Torna-se fundamental que exista apoio recíproco entre o casal e que ambos compreendam que cada um tem a sua forma de reagir e aceitar a situação. Nestes casos, a presença de um filho com perturbação pode gerar dois resultados distintos, ou o casal se ajuda e apoia mutuamente ou se culpam e atacam, podendo resultar no fim da relação (Marchesi, Coll & Palacios, 2004).

O nível de stress parental varia também de acordo com o estado civil. Pais solteiros ou divorciados tendem a apresentar um nível de stress superior ao dos pais que se encontram numa relação matrimonial (Veiga-Branco, Ribeiro, Antão & Anastácio, 2018).

### 2.7 Resiliência e suporte social da família

O conceito de resiliência começou por ser introduzido na década de 70 com base em estudos que submeteram indivíduos a situações traumáticas e verificaram que estes não apresentaram mazelas psicológicas, como seria esperado (Regalla, Guilherme e Serra-Pinheiro, 2007). Neste seguimento, a resiliência trata-se da capacidade de um indivíduo ultrapassar adversidades e retirar aprendizagens das mesmas, conseguindo superar situações difíceis que surgem ao longo da sua vida (Franco & Apolónio, 2009).

Na vertente da construção humana e da saúde, a resiliência é interpretada como a habilidade do sujeito para retomar a sua vida, de forma estável, após a exposição a uma situação difícil (Fonteles & Campos, 2010). Esta competência pode ser avaliada tanto num indivíduo em particular como em grupos, como é o caso das famílias (Franco & Apolónio, 2009).

Tendo em conta que os obstáculos são inevitáveis para qualquer grupo e/ou indivíduo, o impacto dos mesmos é caracterizado pelos seus limites e forma como cada um encara a situação (Regalla, Guilherme e Serra-Pinheiro, 2007). Pessoas e grupos

resilientes conseguem ser mais racionais perante circunstâncias complicadas e procurar alternativas para lidar e ultrapassar as dificuldades. Para além disso, adquirem uma atitude de transformação das situações em processos de autoconhecimento e aprendizagem (Fonteles & Campos, 2010).

Esta capacidade não é inata, mas sim adquirida gradualmente desde o início da vida do indivíduo. A sua interação com diferentes contextos bem como a intensidade das experiências são alguns fatores que definem o seu nível de resiliência (Silva, Lacharité, Silva, Lunardi & Filho, 2009).

Com as famílias de crianças com perturbações do desenvolvimento, a sua capacidade de resiliência pode ficar comprometida devido à vulnerabilidade da situação. Na fase inicial, em que descobrem a presença da perturbação, estes pais encontram-se fragilizados e com a autoestima e confiança baixas, podendo abalar toda a estrutura familiar. No entanto, esta experiência pode dar origem resultados distintos, verificando-se a modificação positiva do seio familiar acompanhada pelo crescimento e aceitação da situação da melhor forma possível (Falkenbach, Drexsler & Werler, 2008).

No caso da perturbação do espetro do autismo, que se trata de uma perturbação que se encontra presente durante toda a vida do indivíduo, torna-se possível que os pais se adaptem à situação, aprendam e cresçam com ela. Este fator pode ser preponderante na resiliência da família, permitindo que esta encare as dificuldades e obstáculos com a esperança de que vão conseguir ultrapassá-las (Marques & Dixe, 2011). Já os pais de crianças com hiperatividade/défice de atenção, a sua capacidade de resiliência parece ser muito abalada pelos fatores de risco apresentados pela perturbação, que podem estar associados ao ambiente familiar, mas também a fatores externos que originam comportamentos desajustados na criança (Regalla, Guilherme e Serra-Pinheiro, 2007).

A habilidade de lidar com situações desgastantes parece também ser afetada consoante a idade da criança. Por norma, pais de crianças mais velhas tendem a acostumar-se à situação e consequentemente desenvolverem a competência de ultrapassar os obstáculos com menor nível de *stress* (Santos & Pereira, 2016). No entanto, pode acontecer que o efeito seja contrário e se verifique uma maior capacidade de ultrapassar adversidades nos pais de crianças mais jovens devido à inocência e ingenuidade das mesmas (Rezende, Calais & Cardoso, 2019).

A capacidade de resiliência necessita de estar aliada a outras componentes para apresentar uma estrutura sólida e definida. Neste seguimento, o suporte social, que engloba o afeto, respeito e compreensão, é uma presença essencial para a formação de um indivíduo ou grupo resiliente (Fonteles & Campos, 2010). Relativamente ao casal, é fundamental que exista uma boa comunicação e divisão de tarefas entre o mesmo. Quando os dois elementos conseguem estabelecer consistência no estabelecimento de critérios e limites, o sentimento de segurança e confiança entre os diferentes membros tende a ser mais estável (Sifuentes & Bosa, 2010).

O apoio da família alargada é também um fator que auxilia na capacidade de resiliência e suporte familiar. Para além disso, o contacto da criança com outros membros pode ser benéfico para o desenvolvimento das suas competências sociais (Abreu & Teodoro, 2012). Verifica-se que o apoio aos pais por parte da restante família, amigos, colegas e vizinhos pode ter um efeito bastante positivo na forma como os pais lidam com as dificuldades e momentos stressantes (Santos & Pereira, 2016).

Ainda relativamente ao contexto familiar, é importante que os cuidadores apresentem uma atitude compreensiva e assertiva perante as adversidades apresentadas pela criança de modo a promover o desenvolvimento das suas competências emocionais,

sociais e ocupacionais. A educação e estilo parental saudável irá auxiliar as crianças a transformarem-se em adultos capazes de resolver problemas e ultrapassar obstáculos com um equilíbrio emocional adequado (Fonteles & Campos, 2010).

Uma revisão realizada por Abreu e Teodoro (2012), verificou que existe uma necessidade de os pais terem intervenção psicológica de forma a adquirirem ferramentas para trabalharem funcionalmente, em dupla, no tratamento do filho com limitações. Esta intervenção pode ser aliada à presença de outros pais de crianças com a mesma perturbação como o fim de incentivar a partilha e desenvolver a resiliência das famílias.

Os profissionais de saúde possuem também um papel relevante no suporte social e informal da família, pelo que devem trabalhar como uma fonte de incentivo para a comunicação entre os membros e interação com outros contextos (Abreu & Teodoro, 2012).

# 3. Objetivos de estudo

## 3.1 Problemática e objetivos de estudo

As dificuldades dos pais de crianças com perturbações do desenvolvimento devem ser avaliadas como necessidades que se determinam pela presença de uma perturbação e de outros fatores familiares, mas também pela qualidade da resposta dos contextos sociais (Marchesi, Coll & Palacios, 2004).

Neste seguimento, pretende-se identificar as principais necessidades dos pais de crianças de duas perturbações do desenvolvimento (perturbação do espetro do autismo e perturbação de hiperatividade/défice de atenção) e de forma estas são influenciadas por variáveis relacionadas com características da família e com os diferentes contextos com que esta contacta.

Objetivos específicos:

(1) Compreender e identificar as principais necessidades sentidas pelos pais de ambas as perturbações;

(2) Compreender o impacto das características sociodemográficas nos pais, nomeadamente escolaridade e situação conjugal;

(3) Compreender em que medida a idade da criança influencia as necessidades familiares;

(4) Compreender como o número de terapias e espaço temporal das mesmas influencia as necessidades dos pais;

(5) Compreender a resiliência e suporte social das famílias de crianças com perturbações do desenvolvimento.

# 4. Método

## 4.2 Tipo de estudo

A presente investigação teve como principal objetivo a compreensão e interpretação das variáveis em estudo entre dois grupos distintos, podendo se descrever como sendo do tipo descritivo e comparativo (Almeida & Freire, 2008), pois pretende descrever as necessidades sentidas pelos pais de crianças com PEA e pelos pais de crianças com PHDA e comparar as diferentes variáveis entre grupos. Surge também a comparação entre grupos divididos de acordo com a situação conjugal e escolaridade dos pais bem como a comparação entre grupos de acordo com a idade das crianças e terapias frequentadas.

Trata-se também de uma investigação com fundo correlacional pois pretende identificar a relação entre diferentes variáveis e de que forma estas se influenciam, nomeadamente a relação entre as necessidades e a resiliência da família.

De forma a complementar os dados estatísticos recolhidos, apresenta uma componente qualitativa recolhida a partir de uma questão de resposta aberta inserida no questionário das necessidades.

## 4.3 Participantes

A amostra deste estudo é composta por 208 participantes, nomeadamente 104 pais de crianças com Perturbação do Espetro do Autismo e 104 pais de crianças com Perturbação da Hiperatividade e Défice de Atenção.

Relativamente ao género, a maioria dos participantes eram do sexo feminino (n=201; 96,6%) e apenas 3,4% do sexo masculino (n=7). Analisando o género das

crianças, verifica-se que 81,3% são do sexo masculino (n=169) e 18,8% do sexo feminino (n=39).

**Tabela 1:**

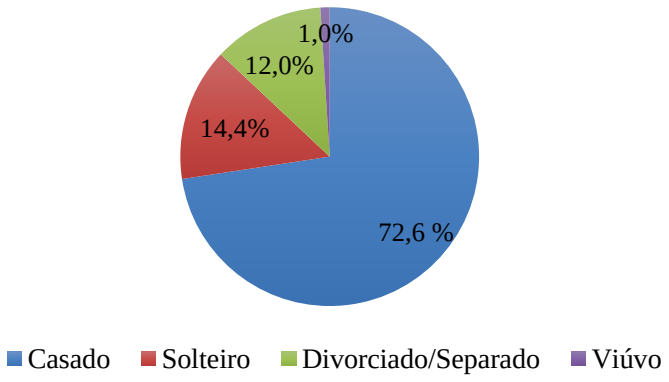
Amostra envolvida no estudo

| Adultos | | Crianças | |
|---|---|---|---|
| Pais | Mães | Masculino | Feminino |
| 7 | 201 | 169 | 39 |

No que toca à situação conjugal dos inquiridos, observa-se que 72,6% destes pais são casados (n=151), 14,4% são solteiros (n=30), 12,0% encontram-se divorciados ou separados (n=25) e 1,0% é viúvo (n=2).

**Gráfico 1:**

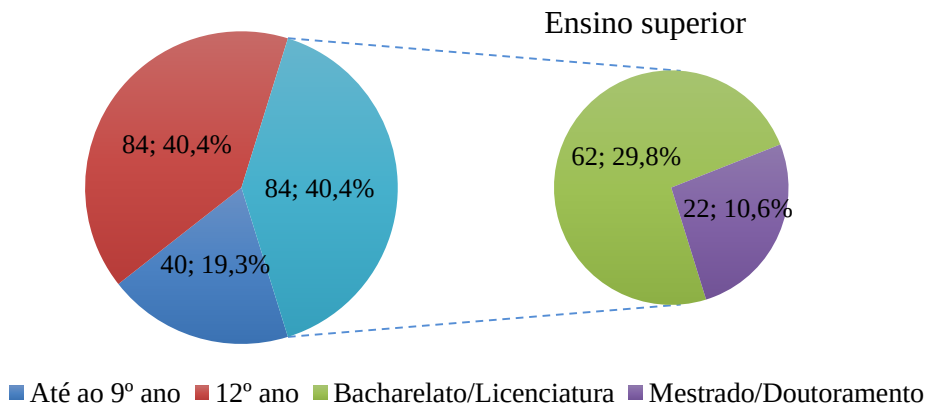
Situação conjugal dos pais




Relativamente às habilitações literárias dos participantes, constata-se que 19,3% apresentam estudos até ao 9º ano (n=40), 40,4% possui estudos equivalentes ao 12º ano (n=84) e 40,4% apresentam habilitações académicas correspondentes ao ensino superior (n=84), sendo que 29,8% correspondem a bacharelato ou licenciatura (n=62) e 10,6% a mestrado ou doutoramento (n=22).

**Gráfico 2:**

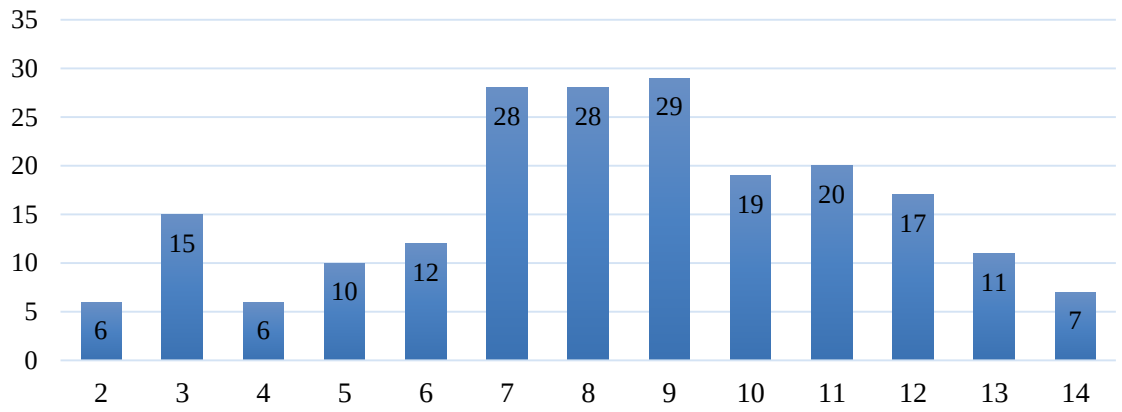
Habilitações literárias dos pais




No que respeita à idade das crianças, contabilizada em anos, esta varia entre os 2 (mínimo) e os 14 anos (máximo) de idade e apresenta uma média aproximada de 8 anos (M=8,36; *DP*=3,038). Verifica-se que a idade mais frequente é a de 9 anos (N=29;13,9%).

**Gráfico 3:**

Idade das crianças



Tendo em conta os serviços e terapias frequentados pelas crianças verifica-se que a psicologia é a mais frequentada (N=138; 66,3%), seguida pela terapia da fala (N=106; 51%), terapia ocupacional (N=75; 36,1%) e psicomotricidade (N=47; 22,6%).

Ainda na recolha de informações, incluiu-se uma questão qualitativa que permitia a identificação de outras terapias frequentadas pela criança para além das referidas. A esta questão obteve-se uma percentagem de resposta de 30,3% (N=63). Dentro da categoria que engloba outras categorias para além das mencionadas, constatam-se terapias como a fisioterapia, hidroterapia, hipoterapia, musicoterapia, intervenção precoce, reiki, yoga, terapia teatral, entre outros. Observa-se que a terapia alternativa predominante é a pedopsiquiatria (N=28;13,5%).

**Tabela 2:**

Terapias frequentadas pelas crianças

| Terapias | N | % |
|---|---|---|
| Psicologia | 138 | 66,3% |
| Terapia da fala | 106 | 51% |
| Terapia ocupacional | 75 | 36,1% |
| Psicomotricidade | 47 | 22,6% |
| Outras | 63 | 30,3% |
| (Das quais pedopsiquiatria) | (28) | (13,5%) |

No que toca à quantidade de terapias frequentadas pelas crianças, constata-se que 46,2% das crianças frequenta apenas uma terapia (N=96) e 53,8% frequentam duas ou mais terapias (N=112). Estes dados podem ser observados na tabela 3.

**Tabela 3**:

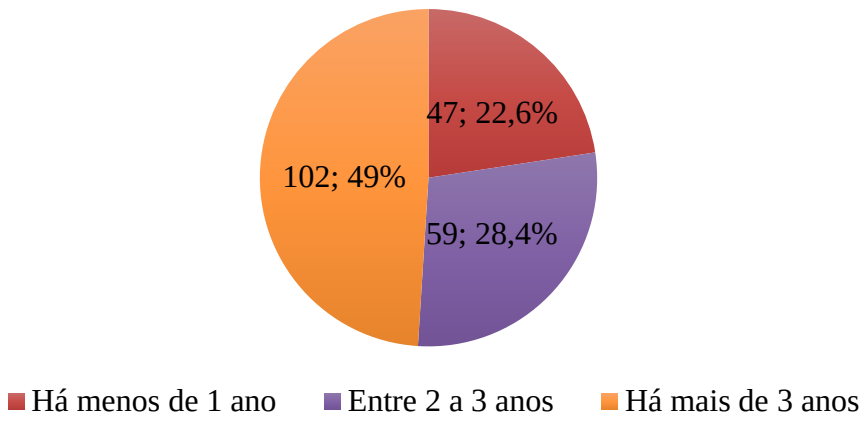
Número de terapias frequentadas pelas crianças

| | N | % |
|---|---|---|
| Um terapia | 96 | 46,2% |
| Duas ou mais | 112 | 53,8% |

No que respeita ao tempo, em anos, que a criança frequenta terapias, como se pode ver no gráfico 4, contata-se que 22,6% frequentam terapias há menos de um ano (N=47), 28,4% entre dois a três anos (N=59) e 49% há mais de três anos (N=102).

**Gráfico 4:**

Tempo de acompanhamento da criança em terapias




### 4.4 Instrumentos

Para o presente estudo foi aplicado o Questionário das Necessidades das Famílias, traduzido e adaptado por Filomena Pereira (1996) para a população portuguesa com base no instrumento original "Family Needs Survey" (FNS, 1988) desenvolvido por Donald B. Bailey, e Rune J. Simeonsson e a escala "Family Resilience Assessment Scale – FRAS" de Sixbey (2005), adaptado à população portuguesa por Martins, Matos, Faray,

Rocha e Sousa (2013). A aplicação dos instrumentos foi online e incluiu no, seu conteúdo, questões sociodemográficas e de informação.

### *4.4.1 Questionário sociodemográfico e de informação*

Este questionário foi elaborado pela investigadora com o fim de recolher dados de identificação e caracterização dos participantes e respetivos filhos. A nível sociodemográfico recolheram-se dados correspondentes ao género, estado civil e habilitações literárias. Relativamente à componente informativa e tendo em conta que se trata de um estudo que pretende investigar as necessidades dos pais de crianças com perturbações do desenvolvimento, apresentaram-se questões que permitiram a caracterização de cada uma das crianças, nomeadamente o género, a idade, a perturbação do desenvolvimento de que era portadora, as terapias que esta frequentava e a durabilidade das mesmas.

### *4.4.2 Family Needs Survey (FNS)*

O instrumento que avalia as necessidades da família – *Family Needs Survey* de Bailey & Simeonsson (1988), divide-se em seis subescalas que correspondem às diferentes necessidades, nomeadamente a (1) necessidade de informação, (2) necessidade de apoio, (3) necessidade de explicar aos outros, (4) necessidade dos serviços da comunidade, (5) necessidades financeiras e (6) funcionamento da vida familiar. Esta escala encontra-se distribuída ao longo de 35 itens e foi um dos primeiros instrumentos que surgir para avaliar o impacto da deficiência das crianças na família. O *Family Needs Survey* foi adaptado para a população portuguesa por Filomena Pereira (1996). Este

instrumento adaptado apresenta 28 dos 35 itens da escala original e duas questões de resposta aberta.

Relativamente à resposta a cada um dos itens, estas são feitas a partir de uma escala de *Likert* de três pontos, sendo 1 referente a "Não necessito deste tipo de ajuda", 2 – "Não tenho a certeza" e 3 – "Necessito deste tipo de ajuda".

Para o presente estudo foram aplicados os 28 itens da escala adaptada e uma pergunta de resposta aberta que permitiu aos participantes exporem a sua opinião sobre outras necessidades que não tivessem sido referidas. Não foi aplicada a questão que sugere aos participantes indicarem, por escrito, as maiores necessidades da família por ordem crescente (até 10).

#### *4.4.3 Family Resilience Assessment Scale (FRAS)*

Esta escala foi elaborada por Sixbey (2005) e apresenta como principal objetivo a avaliação da capacidade da família para lidar com adversidades. O conteúdo desta escala tem como base o modelo de resiliência de Froma Walsh.

O presente instrumento é composto por 54 itens e divide-se em seis categorias, nomeadamente a (1) comunicação familiar e resolução de problemas, a (2) utilização dos recursos sociais e económicos, a (3) manutenção de uma perspetiva positiva, as (4) ligações familiares, a (5) espiritualidade familiar e, finalmente, a (6) capacidade de dar um sentido à adversidade (Sixbey, 2005). Relativamente à classificação das respostas, estas estão organizadas de acordo com uma escala tipo *Likert* de quatro pontos, sendo o 1 equivalente a "Discordo Totalmente", o 2 "Discordo", o 3 "Concordo" e, por fim, o 4 "Concordo Totalmente". Em 2013 esta escala foi adaptada para a população portuguesa e no presente estudo apenas se avaliaram 28 itens agrupados em duas categorias,

nomeadamente a comunicação familiar/resolução de problemas e o suporte social. Para o domínio da comunicação familiar/resolução de problemas foram selecionados 21 itens e para o suporte social selecionaram-se 7 itens.

### 4.5 Confiabilidade das escalas

Os instrumentos utilizados no presente estudo tratam-se de instrumentos psicométricos onde é utilizada a escala de *Likert*. Esta escala permite que os participantes indiquem o seu nível de concordância com um determinado item a ser investigado (Matthiensen, 2010). Neste seguimento, deve ser avaliada a confiabilidade da escala utilizada com o fim de compreender se a mesma apresenta capacidade para medir a variável que se pretende. Para este fim, é calculado o coeficiente $\alpha$ de Cronbach que se divide em diferentes categorias, nomeadamente a que apresenta confiabilidade baixa (valores de $\alpha$ inferiores a 0.60), a que define confiabilidade moderada (valores entre 0.60 e 0.75), a de confiabilidade alta ($\alpha$ entre 0.75 e 0.9) e muito alta (valores superiores a 0.9) (Freitas & Rodrigues, 2005).

#### *4.5.1 Confiabilidade da escala Family Needs Survey*

Relativamente à escala *Family Needs Survey*, que pretende avaliar as necessidades da família de acordo com seis categorias distintas, como se pode observar na tabela 4, verifica-se que a escala, na sua totalidade, apresenta um valor de alfa de Cronbach de 0.88 que representa um nível de confiabilidade alta. Quanto à avaliação das categorias individualmente, constata-se que o domínio das necessidades dos serviços da comunidade ($\alpha$=0.48) apresenta confiabilidade baixa. Já as categorias de apoio ($\alpha$=0.73) e de explicar aos outros ($\alpha$=0.70) apresentam um nível de confiabilidade moderada e os restantes

domínios, da necessidade de informação (α=0.78), financeira (α=0.85) e funcionamento da vida familiar (α=0.81) , apresentam confiabilidade alta.

**Tabela 4:**

Confiabilidade da escala das necessidades da família (*Family Needs Survey*)

| Dimensões | Média | DP | Variância | *α* |
|---|---|---|---|---|
| Informação | 18.26 | 2.796 | 7.819 | **.78** |
| Apoio | 16.35 | 3.105 | 9.638 | **.73** |
| Explicar aos outros | 7.86 | 2.415 | 5.831 | **.70** |
| Serviços da comunidade | 6.06 | 1.951 | 3.808 | .48 |
| Financeira | 8.23 | 2.815 | 7.925 | **.85** |
| Funcionamento da vida familiar | 6.10 | 2.075 | 4.304 | **.81** |
| Total | 62.86 | 10.567 | 111.657 | **.88** |

### *4.5.2 Confiabilidade da escala Family Resilience Assessment Scale*

Quanto à escala *Family Resilience Assessment Scale*, que pretende medir o nível de resiliência da família, verifica-se que apresenta um nível de confiabilidade alta, com um valor de α=0.86. Relativamente aos domínios em que a escala foi dividida, constata-se que o da comunicação e resolução de problemas apresenta uma confiabilidade alta (α=0.87) enquanto que o do suporte social apresenta um nível de confiabilidade moderada (α=0.66). Estes resultados podem ser observados com maior precisão na tabela 5.

**Tabela 5:**

Confiabilidade da escala da resiliência da família (*Family Resilience Assessment Scale*)

| Dimensões | Média | DP | Variância | *α* |
|---|---|---|---|---|
| Comunicação e resolução de problemas | 39.95 | 8.107 | 65.727 | **.87** |
| Suporte Social | 18.78 | 3.538 | 12.521 | .66 |
| Total | 58.73 | 9.640 | 92.922 | **.86** |

### 4.6 Procedimento, recolha e tratamento de dados

Tendo em conta a situação atípica que se colocou no país, devido ao surto da Covid-19, a recolha de dados foi realizada com recurso a meio eletrónicos. A recolha de dados realizou-se entre os meses de abril e junho do presente ano e a divulgação do questionário concebeu-se em grupos de pais de crianças com perturbação do espetro do autismo e de pais de crianças com perturbação de hiperatividade/défice de atenção. Os instrumentos foram apresentados *online* a partir do Google Docs onde inicialmente se demonstrou o consentimento informado que transmitiu ao participante que a participação era voluntária e os resultados confidenciais e apenas utilizados para este estudo. As questões tinham que ser todas respondidas obrigatoriamente e questionário submetido na plataforma de modo a validar a participação.

Os instrumentos foram apenas respondidos por pais de crianças com um diagnóstico comprovado da perturbação em questão. Não ter um diagnóstico confirmado, realizado pelo médico da criança e com base nos critérios do DSM V, será um fator exclusivo. A idade da criança terá de compreender a faixa etária dos 2 aos 14 anos de idade. Não compreendendo este intervalo de idades, será também um fator de exclusão. Relativamente à presença da criança em terapias, este foi também um fator de inclusão, sendo que os questionários de pais de crianças que não frequentavam qualquer terapia não foram incluídos no estudo.

No final foram recolhidos 265 questionário onde apenas 208 se encontravam de acordo com os critérios de inclusão, nomeadamente 104 referentes à perturbação do espetro do autismo e 104 alusivos à perturbação de hiperatividade/défice de atenção.

Para a análise dos dados recolhidos, utilizou-se o programa SPSS versão 23.0 que permitiu a organização e descrição dos diferentes resultados. Este software possibilitou a

obtenção de dados estatísticos comparativos entre os dois grupos alvo, avaliação do impacto das variáveis independentes, cálculo da consistência interna e confiabilidade das escalas e domínios avaliados.

# 5. Resultados

No presente capítulo serão apresentados dois subcapítulos que representam duas componentes dos dados recolhidos. No primeiro, os resultados quantitativos correspondentes à análise estatística reunida através do SPSS. No segundo, os resultados qualitativos, onde se apresentam os comentários dos pais relativamente a outras necessidades por eles sentidas.

## 5.1 Resultados quantitativos

No total recolheram-se 265 questionários, mas apenas 208 foram validados. A inexistência de um diagnóstico comprovado pelo médico assistente, a idade da criança inferior a 2 anos ou superior a 14 anos e a ausência da criança em terapias foram alguns dos motivos que desclassificaram diversos questionários.

De acordo com um dos objetivos específicos do estudo que pretende compreender as necessidades dos pais de ambas as perturbações, verifica-se que as necessidades mais sentidas pelos pais de crianças com perturbação do espetro do autismo são focadas na informação, apoio, serviços da comunidade e financeira. Relativamente ao domínio da necessidade de informação, constata-se que 66,1% dos pais referem necessitar deste tipo de ajuda, sendo esta a necessidade mais sentida. A necessidade de apoio, referida por 53% dos participantes, é a segunda necessidade mais sentida por este grupo, seguida pela necessidade de serviços da comunidade com uma percentagem de 49.7% e pela necessidade financeira, mencionada por 44% dos participantes. Estes resultados podem ser observados na tabela 6, 7, 8 e 9.

**Tabela 6:**

Necessidade de informação (família PEA)

| Itens | 1 | | 2 | | 3 | | 4 | | 5 | | 6 | | 7 | | % |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | média |
| Não necessito deste tipo de ajuda | 22 | 21.2% | 10 | 9.6% | 6 | 5.8% | 18 | 17.3% | 10 | 9.6% | 0 | 0% | 6 | 5.8% | 9.9% |
| Não tenho a certeza | 31 | 29.8% | 29 | 27.9% | 19 | 18.3% | 34 | 32.% | 25 | 24% | 12 | 11.5% | 25 | 24% | 24% |
| Necessito deste tipo de ajuda | 51 | 49% | 65 | 62.5% | 79 | 76% | 52 | 50% | 69 | 66.3% | 92 | 88.5% | 73 | 70.2% | **66.1%** |

**Tabela 7:**

Necessidade de apoio (família PEA)

| Itens | 8 | | 9 | | 10 | | 11 | | 12 | | 13 | | 14 | | % |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | média |
| Não necessito deste tipo de ajuda | 41 | 39.4% | 37 | 35.6% | 11 | 10.6% | 15 | 14.4% | 10 | 9.6% | 15 | 14.4% | 8 | 7.7% | 18.8% |
| Não tenho a certeza | 24 | 23.1% | 28 | 26.9% | 34 | 32.7% | 36 | 34.6% | 26 | 25% | 40 | 38.5% | 17 | 16.3% | 28.2% |
| Necessito deste tipo de ajuda | 39 | 37.5% | 39 | 37.5% | 59 | 56.7% | 53 | 51% | 68 | 65.4% | 49 | 47.1% | 79 | 76% | **53%** |

**Tabela 8:**

Necessidade dos serviços da comunidade (família PEA)

| Itens | 19 | | 20 | | 21 | | % |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | N | % | N | % | N | % | média |
| Não necessito deste tipo de ajuda | 38 | 36.5% | 33 | 31.7% | 26 | 25% | 31% |
| Não tenho a certeza | 32 | 30.8% | 18 | 17.3% | 28 | 26.9% | 25% |
| Necessito deste tipo de ajuda | 34 | 32.7% | 52 | 50% | 50 | 48.1% | **44%** |

**Tabela 9:**

Necessidade financeira (família PEA)

| Itens | 22 | | 23 | | 24 | | 25 | | % |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | N | % | N | % | N | % | N | % | média |
| Não necessito deste tipo de ajuda | 32 | 30.8% | 35 | 33.7% | 19 | 18.3% | 34 | 32.7% | 28.9% |
| Não tenho a certeza | 19 | 18.3% | 28 | 26.9% | 18 | 17.3% | 24 | 23.1% | 21.4% |
| Necessito deste tipo de ajuda | 53 | 51% | 41 | 39.4% | 67 | 64.4% | 46 | 44.2% | **49.7%** |

No que refere às necessidades que os participantes consideram não precisar desse tipo de ajuda, como se pode observar na tabela 10 e 11, destacam-se a necessidade de explicar aos outros e a de funcionamento da vida familiar. Constata-se que 42,3% refere a necessidade de explicar aos outros e 34,6% a de funcionamento da vida familiar.

**Tabela 10:**

Necessidade de explicar aos outros (família PEA)

| Itens | 15 | | 16 | | 17 | | 18 | | % |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | N | % | N | % | N | % | N | % | média |
| Não necessito deste tipo de ajuda | 46 | 44.2% | 49 | 47.1% | 54 | 51.9% | 27 | 26% | **42.3%** |
| Não tenho a certeza | 31 | 29.8% | 23 | 22.1% | 33 | 31.7% | 33 | 31.7% | 28.8% |
| Necessito deste tipo de ajuda | 27 | 26% | 32 | 30.8% | 17 | 16.3% | 44 | 42.3% | 28.9% |

**Tabela 11:**

Necessidade de funcionamento da vida familiar (família PEA)

| Itens | 26 | | 27 | | 28 | | % |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | N | % | N | % | N | % | média |
| Não necessito deste tipo de ajuda | 23 | 22.1% | 31 | 29.8% | 54 | 51.9% | **34.6%** |
| Não tenho a certeza | 45 | 43.3% | 36 | 34.6% | 26 | 25% | 34.3% |
| Necessito deste tipo de ajuda | 36 | 34.6% | 37 | 35.6% | 24 | 23.1% | 31.1% |

Quanto às necessidades mais sentidas pelo grupo de pais de crianças com hiperatividade/défice de atenção, consta-se a necessidade de informação como a mais referida (M=71.4%), seguida pela necessidade de apoio com uma percentagem de 48.2%, a necessidade de funcionamento familiar (M=42.3%) e por fim a necessidade de explicar aos outros com 38.3% das respostas. Os dados em questão podem ser observados com mais clareza nas tabelas 12, 13, 14 e 15.

**Tabela 12:**

Necessidade de informação (família PHDA)

| Itens | 1 | | 2 | | 3 | | 4 | | 5 | | 6 | | 7 | | % |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | média |
| Não necessito deste tipo de ajuda | 15 | 14.4% | 7 | 6.7% | 4 | 3.8% | 4 | 3.8% | 6 | 5.8% | 3 | 2.9% | 3 | 2.9% | 5.8% |
| Não tenho a certeza | 34 | 32.7% | 17 | 16.3% | 21 | 20.2% | 26 | 25% | 21 | 20.2% | 14 | 13.5% | 33 | 31.7% | 22.8% |
| Necessito deste tipo de ajuda | 55 | 52.9% | 80 | 76.9% | 79 | 76% | 74 | 71.2% | 77 | 74% | 87 | 83.7% | 68 | 65.4% | **71.4%** |

**Tabela 13:**

Necessidade de apoio (família PHDA)

| Itens | 8 | | 9 | | 10 | | 11 | | 12 | | 13 | | 14 | | % |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | média |
| Não necessito deste tipo de ajuda | 30 | 28.8% | 34 | 32.7% | 12 | 11.5% | 13 | 12.5% | 6 | 5.8% | 11 | 10.6% | 6 | 5.8% | 15.4% |
| Não tenho a certeza | 34 | 32.7% | 36 | 34.6% | 41 | 39.4% | 38 | 36.5% | 37 | 35.6% | 51 | 49% | 28 | 26.9% | 36.4% |
| Necessito deste tipo de ajuda | 40 | 38.5% | 34 | 32.7% | 51 | 49% | 53 | 51% | 61 | 58.7% | 42 | 40.4% | 70 | 67.3% | **48.2%** |

**Tabela 14:**

Necessidade de explicar aos outros (família PHDA)

| Itens | 15 | | 16 | | 17 | | 18 | | % |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | N | % | N | % | N | % | N | % | média |
| Não necessito deste tipo de ajuda | 27 | 26% | 38 | 36.5% | 38 | 36.5% | 29 | 27.9% | 31.7% |
| Não tenho a certeza | 40 | 38.5% | 26 | 25% | 34 | 32.7% | 25 | 24% | 30% |
| Necessito deste tipo de ajuda | 37 | 35.6% | 40 | 38.5% | 32 | 30.8% | 50 | 48.1% | **38.3%** |

**Tabela 15:**

Necessidade de funcionamento da vida familiar (família PHDA)

| Itens | 26 | | 27 | | 28 | | % |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | N | % | N | % | N | % | média |
| Não necessito deste tipo de ajuda | 23 | 22.1% | 25 | 24% | 52 | 50% | 32% |
| Não tenho a certeza | 32 | 30.8% | 26 | 25% | 22 | 21.2% | 25.7% |
| Necessito deste tipo de ajuda | 49 | 47.1% | 53 | 51% | 30 | 28.8% | **42.3%** |

As necessidades financeiras e dos serviços da comunidade, como se pode constatar na tabela 16 e 17, foram as que apresentaram uma maior percentagem para a resposta “não necessito deste tipo de ajuda” com 40,6% e 43,6% respetivamente.

**Tabela 16:**

Necessidade financeira (família PHDA)

| Itens | 22 | | 23 | | 24 | | 25 | | % |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | N | % | N | % | N | % | N | % | média |
| Não necessito deste tipo de ajuda | 34 | 32.7% | 9 | 56.7% | 31 | 29.8% | 45 | 43.3% | **40.6%** |
| Não tenho a certeza | 37 | 35.6% | 31 | 29.8% | 20 | 19.2% | 30 | 28.8% | 28.4% |
| Necessito deste tipo de ajuda | 33 | 31.7% | 14 | 13.5% | 53 | 51% | 29 | 27.9% | 31% |

**Tabela 17:**

Necessidade dos serviços da comunidade (família PHDA)

| Itens | 19 | | 20 | | 21 | | % |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | N | % | N | % | N | % | média |
| Não necessito deste tipo de ajuda | 56 | 53.8% | 50 | 48.1% | 30 | 28.8% | **43.6%** |
| Não tenho a certeza | 27 | 26% | 16 | 15.4% | 32 | 30.8% | 24% |
| Necessito deste tipo de ajuda | 21 | 20.2% | 38 | 36.5% | 42 | 40.4% | 32.4% |

No que diz respeito à compreensão do impacto da idade da criança nas necessidades da família, os grupos foram divididos em dois, nomeadamente "até aos 5 anos", equivalente à idade pré-escolar, e "6 anos ou mais", correspondente à idade em que as crianças entram para a escola.

Na tabela 18, constata-se que existem resultados significativos entre os dois grupos ao nível das necessidades de funcionamento da vida familiar (p=.030), resiliência total (p=.036) e comunicação/resolução de problemas (p=.007). Observa-se que em todas as categorias anteriormente referidas, o grupo de crianças com "6 anos ou mais" é o que apresenta maiores necessidades em comparação com o outro grupo. No domínio da necessidade de funcionamento da vida familiar, o grupo "até aos 5 anos" apresenta uma média de 1.8108 e o grupo de "6 anos ou mais" uma média de 2.0819. Relativamente à resiliência total, o grupo dos mais jovens apresenta uma média de 1.9903 e o grupo dos mais velhos uma média de 2.1207. Finalmente, na categoria de comunicação e resolução de problemas, constata-se que o primeiro grupo apresenta uma média de 1.7490 e o segundo de 1.9357.

**Tabela 18:**

Necessidades e resiliência em função da idade da criança

| | Idade | Média | DP | Valores *F* | Valores *p* |
|---|---|---|---|---|---|
| Necessidades total | Até aos 5 anos | 2.2654 | 0.37015 | 0.131 | 0.718 |
| | 6 anos ou mais | 2.2406 | 0.37986 | | |
| Necessidades de informação | Até aos 5 anos | 2.6602 | 0.38883 | 0.733 | 0.393 |
| | 6 anos ou mais | 2.5982 | 0.40198 | | |
| Necessidades de apoio | Até aos 5 anos | 2.3977 | 0.43661 | 0.894 | 0.346 |
| | 6 anos ou mais | 2.3216 | 0.44509 | | |
| Necessidades de explicar aos outros | Até aos 5 anos | 1.8784 | 0.52249 | 0.929 | 0.336 |
| | 6 anos ou mais | 1.9829 | 0.61962 | | |
| Necessidades de serviços da comunidade | Até aos 5 anos | 2.1171 | 0.63448 | 0.986 | 0.322 |
| | 6 anos ou mais | 2.0000 | 0.65380 | | |
| Necessidades financeiras | Até aos 5 anos | 2.1824 | 0.70870 | 1.444 | 0.231 |
| | 6 anos ou mais | 2.0292 | 0.70180 | | |
| Necessidades de funcionamento da vida familiar | Até aos 5 anos | 1.8108 | 0.70946 | 4.759 | **0.030*** |
| | 6 anos ou mais | 2.0819 | 0.68010 | | |
| Resiliência total | Até aos 5 anos | 1.9903 | 0.29410 | 4.434 | **0.036*** |
| | 6 anos ou mais | 2.1207 | 0.35066 | | |
| Comunicação e resolução de problemas | Até aos 5 anos | 1.7490 | 0.35451 | 7.327 | **0.007*** |
| | 6 anos ou mais | 1.9357 | 0.38553 | | |
| Suporte social | Até aos 5 anos | 2.7143 | 0.41102 | 0.175 | 0.676 |
| | 6 anos ou mais | 2.6759 | 0.52450 | | |

*A correlação é significativa ao nível de 0.05

Quanto à compreensão do impacto da escolaridade dos pais, a amostra foi dividida em três grupos, nomeadamente "até ao 12º ano", "licenciatura" e "mestrado/doutoramento". Na tabela 19 podemos observar resultados significativos entre os grupos nas componentes de necessidades total (p=.023) e de necessidade de informação (p=.029). Relativamente à primeira componente, de necessidades total, o grupo referente aos pais com escolaridade até ao 12º ano apresenta uma média de 2.2823, os da licenciatura uma média de 2.2419 e os que possuem mestrado ou doutoramento uma

média de 2.0438. Quando ao domínio da necessidade de informação, verifica-se que o primeiro grupo, dos pais com escolaridade até ao ensino secundário, apresenta uma média de 2.6359 em comparação com os pais licenciados que apresentam uma média de 2.6313 e os mestres ou doutorados com uma média de 2.3961. Em ambas as categorias os pais com escolaridade até ao 12º ano apresentam mais necessidades em comparação com os que possuem mestrado ou doutoramento, que são os apresentam menos necessidades entre os três grupos.

**Tabela 19:**

Necessidades e resiliência em função das habilidades literárias dos pais

| | Escolaridade | Média | DP | Valores *F* | Valores *p* |
|---|---|---|---|---|---|
| Necessidades total | Até ao 12º ano | 2.2823 | 0.35015 | 3.834 | **0.023*** |
| | Licenciatura | 2.2419 | 0.42825 | | |
| | Mestrado/Doutoramento | 2.0438 | 0.32000 | | |
| Necessidades de informação | Até ao 12º ano | 2.6359 | 0.39465 | 3.591 | **0.029*** |
| | Licenciatura | 2.6313 | 0.39191 | | |
| | Mestrado/Doutoramento | 2.3961 | 0.40148 | | |
| Necessidades de apoio | Até ao 12º ano | 2.3594 | 0.40956 | 2.679 | 0.071 |
| | Licenciatura | 2.3594 | 0.49470 | | |
| | Mestrado/Doutoramento | 2.1299 | 0.44287 | | |
| Necessidades de explicar aos outros | Até ao 12º ano | 2.0363 | 0.58669 | 2.231 | 0.110 |
| | Licenciatura | 1.8750 | 0.63818 | | |
| | Mestrado/Doutoramento | 1.8182 | 0.56264 | | |
| Necessidades de serviços da comunidade | Até ao 12º ano | 2.0269 | 0.62411 | 0.197 | 0.821 |
| | Licenciatura | 2.0376 | 0.72455 | | |
| | Mestrado/Doutoramento | 1.9394 | 0.59661 | | |
| Necessidades financeiras | Até ao 12º ano | 2.1048 | 0.67708 | 2.258 | 0.107 |
| | Licenciatura | 2.0645 | 0.72702 | | |
| | Mestrado/Doutoramento | 1.7614 | 0.74593 | | |
| Necessidades de funcionamento da vida familiar | Até ao 12º ano | 2.0968 | 0.67578 | 1.884 | 0.155 |
| | Licenciatura | 1.9892 | 0.73171 | | |
| | Mestrado/Doutoramento | 1.8030 | 0.63128 | | |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Resiliência total | Até ao 12º ano | 2.1046 | 0.33661 | 0.088 | 0.916 |
| | Licenciatura | 2.0922 | 0.38338 | | |
| | Mestrado/Doutoramento | 2.0731 | 0.27697 | | |
| Comunicação e resolução de problemas | Até ao 12º ano | 1.9036 | 0.37152 | 0.172 | 0.842 |
| | Licenciatura | 1.9155 | 0.43459 | | |
| | Mestrado/Doutoramento | 1.8593 | 0.33105 | | |
| Suporte social | Até ao 12º ano | 2.7074 | 0.53136 | 0.634 | 0.532 |
| | Licenciatura | 2.6221 | 0.46496 | | |
| | Mestrado/Doutoramento | 2.7143 | 0.47172 | | |

*A correlação é significativa ao nível de 0.05.

De forma a compreender o impacto da situação conjugal dos pais nas necessidades da família, dividiram-se os participantes em três grupos, o grupo de pais solteiros, os que se encontravam casados ou em união de facto e divorciados ou separados. Com base na tabela 20 é possível identificar resultados significativos em diversos domínios nomeadamente, nas necessidades total (p=.001), na necessidade de apoio (p=.005), na necessidade de explicar aos outros (p=.009), na necessidade de serviços da comunidade (p=.001), na necessidade financeira (p=.001), na necessidade de funcionamento da vida familiar (p=.002), na resiliência total (p=.015) e na comunicação e resolução de problemas (p=.008). Relativamente aos domínios das necessidades total e restantes necessidades com valores significativos, observa-se que, de entre os três grupos, os divorciados ou separados são os que apresentam uma maior média, e consequentemente um nível maior de necessidades, em comparação com o grupo de casados ou em união de facto que apresenta uma média inferior no processo de comparação dos três grupos. Já na vertente da resiliência total e capacidade de comunicação e resolução de problemas, verifica-se que o grupo de pais solteiros apresentam uma menor resiliência e capacidade de comunicação e resolução de problemas em comparação com os restantes grupos, em particular com o grupo de pais casados/em união de facto.

**Tabela 20:**

Necessidades e resiliência em função do estado civil dos pais

| | Escolaridade | Média | DP | Valores *F* | Valores *p* |
|---|---|---|---|---|---|
| Necessidades total | Solteiro | 2.3881 | 0.32635 | 11.066 | **0.001**** |
| | Casado/União de Facto | 2.1743 | 0.38206 | | |
| | Divorciado/Separado | 2.4914 | 0.24942 | | |
| Necessidades de informação | Solteiro | 2.7571 | 0.28608 | 2.725 | 0.068 |
| | Casado/União de Facto | 2.5733 | 0.42249 | | |
| | Divorciado/Separado | 2.6286 | 0.34503 | | |
| Necessidades de apoio | Solteiro | 2.3857 | 0.45354 | 5.391 | **0.005*** |
| | Casado/União de Facto | 2.2819 | 0.44169 | | |
| | Divorciado/Separado | 2.5829 | 0.36169 | | |
| Necessidades de explicar aos outros | Solteiro | 2.1417 | 0.51563 | 4.842 | **0.009*** |
| | Casado/União de Facto | 1.8831 | 0.61008 | | |
| | Divorciado/Separado | 2.2200 | 0.59214 | | |
| Necessidades de serviços da comunidade | Solteiro | 2.2889 | 0.58548 | 8.609 | **0.001**** |
| | Casado/União de Facto | 1.9117 | 0.65059 | | |
| | Divorciado/Separado | 2.3600 | 0.54365 | | |
| Necessidades financeiras | Solteiro | 2.1667 | 0.56222 | 9.014 | **0.001**** |
| | Casado/União de Facto | 1.9520 | 0.71689 | | |
| | Divorciado/Separado | 2.5600 | 0.56954 | | |
| Necessidades de funcionamento da vida familiar | Solteiro | 2.2556 | 0.62932 | 6.287 | **0.002*** |
| | Casado/União de Facto | 1.9316 | 0.70060 | | |
| | Divorciado/Separado | 2.3600 | 0.54365 | | |
| Resiliência total | Solteiro | 2.2286 | 0.41508 | 4.264 | **0.015*** |
| | Casado/União de Facto | 2.0579 | 0.32084 | | |
| | Divorciado/Separado | 2.1943 | 0.35417 | | |
| Comunicação e resolução de problemas | Solteiro | 2.0698 | 0.43351 | 4.963 | **0.008*** |
| | Casado/União de Facto | 1.8546 | 0.35782 | | |
| | Divorciado/Separado | 2.0019 | 0.44020 | | |
| Suporte social | Solteiro | 2.7048 | 0.56141 | 0.469 | 0.626 |
| | Casado/União de Facto | 2.6679 | 0.50617 | | |
| | Divorciado/Separado | 2.7714 | 0.44987 | | |

*A correlação é significativa ao nível de 0.05; **A correlação é significativa ao nível de 0.01.

Atendendo ao objetivo que pretende compreender as diferenças entre o grupo de pais de crianças com PEA e do grupo de pais de crianças com PHDA, com o auxílio da tabela 21 constatam-se valores significativos na necessidade de explicar aos outros (p=.017), na necessidade de serviços da comunidade (p=.003) e na necessidade financeira (p=.002). Relativamente à necessidade de explicar aos outros, verifica-se que os pais de crianças com hiperatividade/défice de atenção (M=2.0649) apresentam mais necessidades do que os pais de crianças com autismo (M=1.8654). Já na necessidade de serviços da comunidade, observa-se que as necessidades dos pais de crianças com autismo (M=2.1538) são superiores às dos pais de filhos com PHDA (M=1.8878). Por fim, na necessidade financeira constata-se um nível de necessidades superiores para aos pais de crianças autistas (M=2.2091) relativamente aos pais de crianças hiperativas e/ou com défice de atenção (M=1.9038).

**Tabela 21:**

Necessidades e resiliência em função da perturbação do desenvolvimento

| | Perturbação | Média | DP | Valores *F* | Valores *p* |
|---|---|---|---|---|---|
| Necessidades total | Autismo | 2.2493 | 0.38071 | 0.027 | 0.870 |
| | Hiperatividade/Défice de atenção | 2.2407 | 0.37583 | | |
| Necessidade de informação | Autismo | 2.5618 | 0.39876 | 2.955 | 0.087 |
| | Hiperatividade/Défice de atenção | 2.6566 | 0.39640 | | |
| Necessidade de apoio | Autismo | 2.3420 | 0.46915 | 0.050 | 0.824 |
| | Hiperatividade/Défice de atenção | 2.3283 | 0.41846 | | |
| Necessidade de explicar aos outros | Autismo | 1.8654 | 0.57972 | 5.812 | **0.017*** |
| | Hiperatividade/Défice de atenção | 2.0649 | 0.61336 | | |
| Necessidade de serviços da comunidade | Autismo | 2.1538 | 0.68569 | 9.036 | **0.003*** |
| | Hiperatividade/Défice de atenção | 1.8878 | 0.58682 | | |
| Necessidade financeiras | Autismo | 2.2091 | 0.71996 | 10.221 | **0.002*** |
| | Hiperatividade/Défice de atenção | 1.9038 | 0.65573 | | |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Necessidade de funcionamento da vida familiar | Autismo | 1.9647 | 0.66976 | 2.076 | 0.151 |
| | Hiperatividade/Défice de atenção | 2.1026 | 0.70913 | | |
| Resiliência total | Autismo | 2.1095 | 0.35458 | 0.253 | 0.616 |
| | Hiperatividade/Défice de atenção | 2.0855 | 0.33493 | | |
| Comunicação e resolução de problemas | Autismo | 1.8961 | 0.42034 | 0.057 | 0.811 |
| | Hiperatividade/Défice de atenção | 1.9089 | 0.35037 | | |
| Suporte social | Autismo | 2.7500 | 0.44189 | 3.736 | 0.055 |
| | Hiperatividade/Défice de atenção | 2.6154 | 0.55599 | | |

*A correlação é significativa ao nível de 0.05.

Na tabela 22 observam-se resultados relativos ao impacto do número de terapias que a criança frequenta nas necessidades da família. Verificam-se resultados significativos ao nível da necessidade de explicar aos outros (p=.017) e da necessidade de funcionamento da vida familiar (p=.012). Quanto à necessidade de explicar aos outros, constata-se que os pais de crianças que frequentam apenas uma terapia (M=2.1729) apresentam mais necessidades em comparação com os que frequentam duas ou mais terapias (M=1.8728). No que refere ao funcionamento da vida familiar, o grupo de pais com crianças que frequentam uma terapia (M=2.1632) apresentam mais necessidades do que os grupo que frequenta duas ou mais terapias (M=1.9226).

**Tabela 22:**

Necessidades e resiliência em função o número de terapias frequentadas pela criança

| | Perturbação | Média | DP | Valores *F* | Valores *p* |
|---|---|---|---|---|---|
| Necessidades total | Uma terapia | 2.2779 | 0.37246 | 1.356 | 0.246 |
| | Duas ou mais terapias | 2.2168 | 0.38095 | | |
| Necessidades de informação | Uma terapia | 2.6429 | 0.40300 | 1.267 | 0.262 |
| | Duas ou mais terapias | 2.5804 | 0.39592 | | |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Necessidades de apoio | Uma terapia | 2.3631 | 0.40614 | 0.706 | 0.402 |
| | Duas ou mais terapias | 2.3112 | 0.47369 | | |
| Necessidades de explicar aos outros | Uma terapia | 2.1729 | 0.63341 | 5.815 | **0.017*** |
| | Duas ou mais terapias | 1.8728 | 0.56353 | | |
| Necessidades de serviços da comunidade | Uma terapia | 2.0278 | 0.70531 | 0.020 | 0.887 |
| | Duas ou mais terapias | 2.0149 | 0.60261 | | |
| Necessidades financeiras | Uma terapia | 1.9688 | 0.69892 | 2.795 | 0.096 |
| | Duas ou mais terapias | 2.1317 | 0.70228 | | |
| Necessidades de funcionamento da vida familiar | Uma terapia | 2.1632 | 0.69247 | 6.420 | **0.012*** |
| | Duas ou mais terapias | 1.9226 | 0.67411 | | |
| Resiliência total | Uma terapia | 2.1280 | 0.36009 | 1.397 | 0.239 |
| | Duas ou mais terapias | 2.0714 | 0.32950 | | |
| Comunicação e resolução de problemas | Uma terapia | 1.9514 | 0.41375 | 2.888 | 0.091 |
| | Duas ou mais terapias | 1.8605 | 0.35719 | | |
| Suporte social | Uma terapia | 2.6577 | 0.45530 | 0.433 | 0.511 |
| | Duas ou mais terapias | 2.7041 | 0.54600 | | |

*A correlação é significativa ao nível de 0.05.

Face ao objetivo que pretende compreender o impacto do período temporal das terapias frequentadas pelas crianças nas necessidades familiares, como se pode observar na tabela 23, verifica-se que existem resultados significativos ao nível das necessidades de informação (p=.013). Observa-se que os valores são inversamente proporcionais, ou seja, existe uma diminuição desta necessidade à medida que o tempo de terapias aumenta. Neste seguimento, os que são acompanhados há menos de um ano apresentam uma média de 2.7477, o que frequentam terapias entre 2 a 3 anos demonstram uma média de 2.6150 e, finalmente, os que são acompanhados há mais de 3 anos possuem uma média de 2.5420.

**Tabela 23:**

Necessidades e resiliência em função do tempo das terapias

| | Escolaridade | Média | DP | Valores *F* | Valores *p* |
|---|---|---|---|---|---|
| Necessidades total | Há menos de 1 ano | 2.3116 | 0.33830 | 0.956 | 0.386 |
| | Entre 2 a 3 anos | 2.2318 | 0.40424 | | |
| | Há mais de 3 anos | 2.2220 | 0.37845 | | |
| Necessidades de informação | Há menos de 1 ano | 2.7477 | 0.33199 | 4.416 | **0.013*** |
| | Entre 2 a 3 anos | 2.6150 | 0.38557 | | |
| | Há mais de 3 anos | 2.5420 | 0.42184 | | |
| Necessidades de apoio | Há menos de 1 ano | 2.3769 | 0.44425 | 0.275 | 0.760 |
| | Entre 2 a 3 anos | 2.3172 | 0.48122 | | |
| | Há mais de 3 anos | 2.3263 | 0.42329 | | |
| Necessidades de explicar aos outros | Há menos de 1 ano | 2.0160 | 0.54773 | 0.856 | 0.426 |
| | Entre 2 a 3 anos | 2.0212 | 0.63871 | | |
| | Há mais de 3 anos | 1.9093 | 0.60810 | | |
| Necessidades de serviços da comunidade | Há menos de 1 ano | 2.0496 | 0.60184 | 0.095 | 0.910 |
| | Entre 2 a 3 anos | 1.9944 | 0.62358 | | |
| | Há mais de 3 anos | 2.0229 | 0.69139 | | |
| Necessidades financeiras | Há menos de 1 ano | 2.0798 | 0.67989 | 0.056 | 0.945 |
| | Entre 2 a 3 anos | 2.0339 | 0.71688 | | |
| | Há mais de 3 anos | 2.0588 | 0.71336 | | |
| Necessidades de funcionamento da vida familiar | Há menos de 1 ano | 2.1064 | 0.73919 | 1.153 | 0.318 |
| | Entre 2 a 3 anos | 1.9209 | 0.72803 | | |
| | Há mais de 3 anos | 2.0654 | 0.64492 | | |
| Resiliência total | Há menos de 1 ano | 2.0669 | 0.32096 | 1.116 | 0.330 |
| | Entre 2 a 3 anos | 2.0593 | 0.40186 | | |
| | Há mais de 3 anos | 2.1338 | 0.31724 | | |
| Comunicação e resolução de problemas | Há menos de 1 ano | 1.8593 | 0.34603 | 1.895 | 0.153 |
| | Entre 2 a 3 anos | 1.8394 | 0.43111 | | |
| | Há mais de 3 anos | 1.9542 | 0.37236 | | |
| Suporte social | Há menos de 1 ano | 2.6596 | 0.49983 | 0.222 | 0.801 |
| | Entre 2 a 3 anos | 2.7191 | 0.57264 | | |
| | Há mais de 3 anos | 2.6723 | 0.46956 | | |

*A correlação é significativa ao nível de 0.05.

Analisando a tabela 24, verifica-se que existem correlações entre as variáveis utilizadas nos presente estudo.

Relativamente à variável das necessidades total, esta encontra-se fortemente associada com as necessidades de informação (CP=.649), apoio (CP=.810), explicar aos outros (CP=.674), serviços da comunidade (CP=.691), financeira (CP=.616) e funcionamento da vida familiar (CP=.736). Observa-se que apresenta uma associação moderada com a resiliência total (CP=.451), a comunicação e resolução de problemas (CP=.385) e o suporte social (CP=.347).

Quanto à necessidade de informação, esta apresenta-se associada de forma moderada com as variáveis de necessidades de apoio (CP=.412), explicar aos outros (CP=.404) e funcionamento da vida familiar (CP=.340). Já com as variáveis de serviços da comunidade (CP=.262), financeira (CP=.210), resiliência total (CP=.155) e comunicação/resolução de problemas (CP=.153) a associação é fraca.

Na análise da necessidade de apoio constata-se esta se relaciona moderadamente com a necessidade de explicar aos outros (CP=.459), serviços da comunidade (CP=.511), financeira (CP=.386), funcionamento da vida familiar (CP=.535), resiliência total (CP=.388) e suporte social (CP=.386). Quanto à comunicação e resolução de problemas (CP=. 293) a relação é fraca.

No que refere à variável da necessidade de explicar aos outros, esta relaciona-se de forte com o funcionamento da vida familiar (CP=.608). A nível de associação moderada, verifica-se a resiliência total e (CP=.378), comunicação e resolução de problemas (CP=.360). Quanto às variáveis de serviços da comunidade (CP=.277), e suporte social (CP=.206) a associação é fraca. Na variável das terapias (CP=. -154) verifica-se também uma associação fraca, mas de forma negativa.

**Tabela 24:**

Correlações entre domínios de necessidades, resiliência e terapia

| | Necessidades Total | Informação | Apoio | Explicar aos outros | Serv. da comunidade | Financeira | Func. da vida familiar | Resiliência total | Comunicação e resolução de problemas familiares | Suporte social | Terapias |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Necessidades Total | 1 | **0.649**** | **0.810**** | **0.674**** | **0.691**** | **0.616**** | **0.736**** | **0.451**** | **0.385**** | **0.347**** | -0.010 |
| | | 0.000 | 0.000 | 0.000 | 0.000 | 0.000 | 0.000 | 0.000 | 0.000 | 0.000 | 0.881 |
| Informação | | 1 | **0.412**** | **0.404**** | **0.262**** | **0.210**** | **0.340**** | **0.155*** | **0.153*** | 0.072 | -0.034 |
| | | | .000 | 0.000 | 0.000 | 0.000 | 0.000 | 0.026 | 0.028 | 0.299 | 0.624 |
| Apoio | | | 1 | **0.459**** | **0.511**** | **0.386**** | **0.535**** | **0.388**** | **0.293**** | **0.386**** | -0.007 |
| | | | | 0.000 | 0.000 | 0.000 | 0.000 | 0.000 | 0.000 | 0.000 | 0.921 |
| Explicar aos outros | | | | 1 | **0.277**** | 0.124 | **0.608**** | **0.378**** | **0.360**** | **0.206**** | **-0.154*** |
| | | | | | 0.000 | 0.074 | 0.000 | 0.000 | 0.000 | 0.003 | 0.026 |
| Serv. da comunidade | | | | | 1 | **0.526**** | **0.427**** | **0.321**** | **0.276**** | **0.243**** | 0.040 |
| | | | | | | 0.000 | 0.000 | 0.000 | 0.000 | 0.000 | 0.562 |
| Financeira | | | | | | 1 | **0.281**** | **0.208**** | **0.150*** | **0.225**** | **0.172*** |
| | | | | | | | 0.000 | 0.003 | 0.031 | 0.001 | 0.013 |
| Func. da vida familiar | | | | | | | 1 | **0.484**** | **0.437**** | **0.318**** | -0.089 |
| | | | | | | | | 0.000 | 0.000 | 0.000 | 0.203 |
| Resiliência total | | | | | | | | 1 | **0.935**** | **0.582**** | -0.019 |
| | | | | | | | | | 0.000 | 0.000 | 0.782 |
| Comunicação e resolução de problemas | | | | | | | | | 1 | **0.256**** | -0.047 |
| | | | | | | | | | | 0.000 | 0.502 |
| Suporte Social | | | | | | | | | | 1 | 0.055 |
| | | | | | | | | | | | 0.434 |
| Terapias | | | | | | | | | | | 1 |

*A correlação é significativa ao nível de 0.05; **A correlação é significativa ao nível de 0.01.

No que toca à necessidade dos serviços da comunidade, esta encontra-se moderadamente associada com as necessidades financeira (CP=.526), funcionamento da vida familiar (CP=.427) e resiliência total (CP=.321). Nas variáveis de comunicação e resolução de problemas (CP=.276) e suporte social (CP=.243), existe uma associação fraca.

Relativamente à variável financeira, apresenta-se uma relação fraca com o funcionamento da vida familiar (CP=.281), resiliência total (CP=.208), comunicação e resolução de problemas (CP=.150), suporte social (CP.=225) e terapias (CP=.172).

Na componente do funcionamento da vida familiar a associação é moderada com a resiliência total (CP=.484), comunicação e resolução de problemas (CP=.437) e suporte social (CP=.318).

Quanto à resiliência total, observa-se uma associação forte com a comunicação e resolução de problemas (CP=.935) e uma associação moderada com o suporte social (CP=.582).

Finalmente, na comunicação e resolução de problemas constata-se uma associação fraca com o suporte social (CP=.256).

**Tabela 25:**

Regressão linear das variáveis demográficas e de resiliência como preditoras das necessidades da família

| | Necessidades | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| **Preditor** | *Valor de t* | *Valor de p* | *Beta* | *R* | *R quadrado* | *R ajustado* |
| Estado civil | 1.905 | .058 | .116 | | | |
| Escolaridade dos pais | -2.863 | **.005** | -.176 | | | |
| Idade da criança | -2.887 | **.004** | -.195 | .530 | .281 | .259 |
| Diagnóstico da criança | 1.053 | .294 | .071 | | | |
| Comunicação e resolução de problemas | 5.598 | **.000** | .356 | | | |
| Suporte social | 3.979 | **.000** | .249 | | | |

Relativamente aos dados obtidos na regressão linear, apresentada na tabela 26, constata-se que o estado civil (B=-.123; p=.043), a idade da criança (B=.217; p=.001), o

diagnóstico da criança (B=-.152; p=.030), a necessidade de apoio (B=.170; p=.034) e a necessidade de funcionamento da vida familiar (B=.306; p=.001) são variáveis preditoras da resiliência da família. Estas componentes justificam 29% da resiliência familiar [R2=.327; R2 Aj =.293; Erro=.28955; F (.327)=9.564; p<.001), sendo a idade da criança e a necessidade de funcionamento da vida familiar as que se apresentam como melhores preditores.

**Tabela 26:**

Regressão linear das variáveis demográficas e das necessidades como preditoras da resiliência

| | Resiliência | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| **Preditor** | *Valor de t* | *Valor de p* | *Beta* | *R* | *R quadrado* | *R ajustado* |
| Estado civil | -2.035 | **0.043** | -0.123 | | | |
| Escolaridade dos pais | 0.460 | 0.646 | 0.028 | | | |
| Idade da criança | 3.283 | **0.001** | 0.217 | | | |
| Diagnóstico da criança | -2.184 | **0.030** | -0.152 | | | |
| Necessidade de informação | -0.774 | 0.440 | -0.53 | | | |
| Necessidade de apoio | 2.137 | **0.034** | 0.170 | 0.572 | 0.327 | 0.293 |
| Necessidade de explicar aos outros | 1.805 | 0.073 | 0.141 | | | |
| Necessidade dos serviços da comunidade | 0.658 | 0.511 | 0.051 | | | |
| Necessidade financeira | 0.476 | 0.635 | 0.034 | | | |
| Necessidade de funcionamento da vida familiar | 3.748 | **0.001** | 0.306 | | | |

## 5.2 Resultados Qualitativos - Comentários dos pais

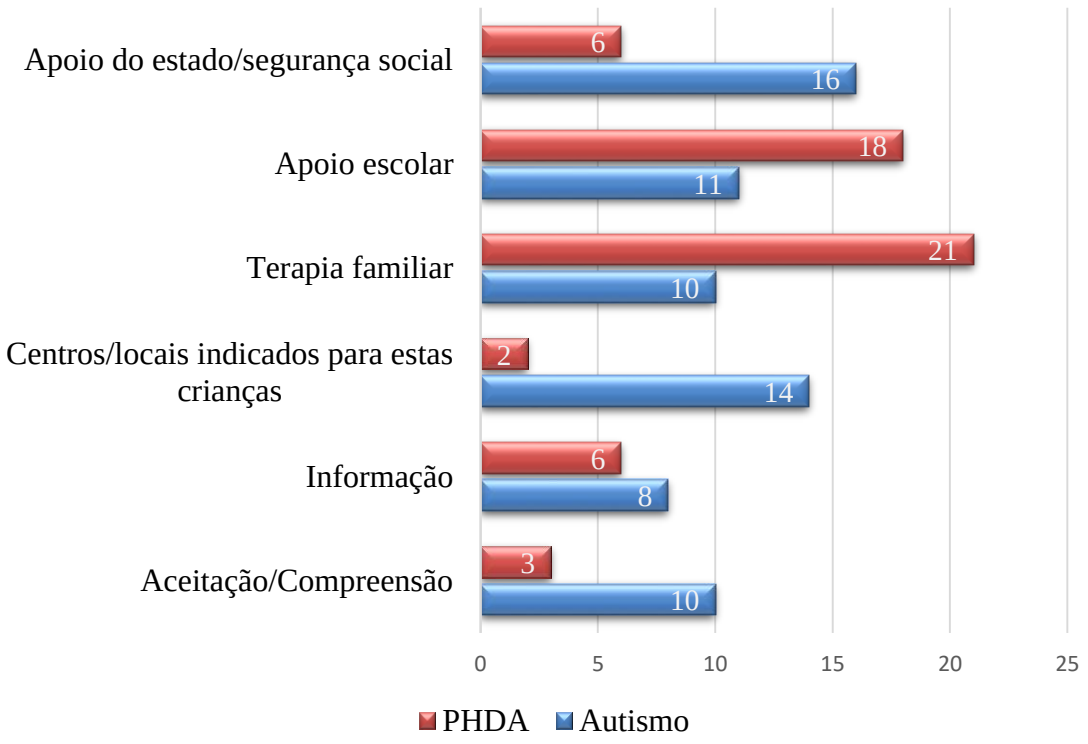
No final do questionário das necessidades da família (*Family Needs Survey*), foi proposta uma pergunta aberta voluntária a cada participante de forma a exporem outras

necessidades que não tenham sido referenciadas ao longo do questionário. Dos 208 questionários aprovados, 59,6% dos participantes (N=124) acrescentaram uma resposta aberta, nomeadamente 32,7% de pais de crianças com autismo (N=68) e 26,9% de pais de crianças com hiperatividade/défice de atenção (N=56).

No gráfico 5 é possível observar uma síntese das necessidades referidas pelos participantes para além das mencionadas no instrumento.

**Gráfico 5:**

Outras necessidades apresentadas pelos participantes




### *5.2.1 Comentários dos pais de PEA*

Verificou-se que, para além das necessidades referidas no instrumento, os pais de crianças com autismo referem a escassez de vagas em intervenção precoce e a falta de

apoio por parte da segurança social como uma das principais dificuldades. Dentro das necessidades de apoio por parte da segurança social fazem referência à comparticipação das terapias e da medicação.

*"Na nossa família o maior problema é sem dúvida a orientação, os passos a seguir, a compreensão, mas principalmente queremos chegar ao máximo que for possível pelo nosso menino e as terapias não são comparticipadas e são bastante dispendiosas e pouco tempo. O nosso sistema não nos ajuda em nada e a Intervenção Precoce está sobrelotada e fazem de tudo para tentar deixar de ajudar as nossas crianças porque consideram que não podemos usufruir do particular e querer ajuda do estado. É revoltante!"* – Testemunho de mãe de criança de 2 anos com perturbação do espetro do autismo.

*"São necessárias terapias acessíveis a todos, através do estado. A intervenção precoce é até aos 6 anos de idade, e não esta disponível para todas as crianças com necessidades, embora esteja na lei que todas têm direito. Os que conseguem têm apenas 1h por semana, que acaba por ser muito pouco. No caso do meu filho ele foi sinalizado para ter intervenção precoce, mas ao perceberem que ele tinha outras terapias (particulares e que fazemos um esforço financeiro enorme para isso), está sinalizado apenas para vigilância, sem acompanhamento. O estado português não tem capacidade de resposta para as nossas crianças. Para ter um diagnóstico tive de recorrer ao particular, pois nas consultas de desenvolvimento nos hospitais, não gostam de fechar diagnóstico para não rotular os miúdos. Sem diagnóstico concreto é difícil acertar nas terapias certas. Também não há grandes apoios da segurança*

*social, e a terapias privadas rondam a volta dos 30€ a 50€ por sessão. É um esforço enorme para os pais!"* – Testemunho de mãe de criança de 3 anos com perturbação do espetro do autismo.

*"Preciso de acesso a informação de procedimentos burocráticos, direitos nas escolas, apoios. A informação é de muito difícil acesso. Devíamos ter acompanhamento de assistente social para nós ajudar a tratar de toda a burocracia"* – Testemunho de mãe de criança de 5 anos com perturbação do espetro do autismo.

Para além disso, uma das necessidades também muito referida por estes pais situa-se na falta de centros e locais de lazer apropriados para estas crianças.

A escassa divulgação das peculiaridades da perturbação e a falta de formação dos funcionários e profissionais de educação relativamente a esta problemática foi também uma necessidade muito referenciada pelos pais destas crianças. Alguns pais afirmam que sentem alguma incompreensão por parte dos professores e auxiliares relativamente às necessidades dos seus filhos no ambiente escolar, refletindo-se na exclusão destas crianças em determinadas atividades e contacto com outras colegas.

*"Existe uma grande necessidade de centros de apoio à família e de lazer para estas crianças. Mais apoio académico para o melhor desenvolvimento pedagógico, oportunidade de trabalho e integração social para o jovem ou adulto autista. É importante que os professores se encontrem preparados academicamente para ajudar estas crianças e outras com outro tipo de deficiência. Saiu uma lei que obriga a integração destes alunos no contexto escolar, mas não prepararam os profissionais*

*com ferramentas para saberem lidar com estes meninos."* – Testemunho de mãe de criança de 7 anos com perturbação do espetro do autismo.

A falta de apoio psicológico familiar demonstrou-se também uma necessidade descrita por estes cuidadores, dando ênfase à comunicação entre membros e formas de aceitar e lidar com a presença de uma criança com autismo no seio familiar.

*"Necessidade de apoios e formação para a família além da mãe, no que toca a saber lidar com a criança autista."* – Testemunho de mãe de criança 3 anos com perturbação do espetro do autismo.

Outras necessidades também apresentadas por estes participantes são referentes às necessidades de aceitação da doença por parte da sociedade, existência de grupos sociais, encontros e convívios de pais de crianças com esta perturbação, horário de trabalho de reduzido e necessidade de "encontrar uma cura" para autismo.

*"Seria bom as famílias se encontrarem e falarem sobre o autismo."* – Testemunho de mãe de criança de 3 anos com perturbação do espetro do autismo.

*"Necessitamos apenas de sentir que a medicina vai encontrar uma forma de reverter ou de minimizar o autismo. Não por nós, mas por eles."* – Testemunho de pai de criança de 3 anos com perturbação do espetro do autismo.

### *5.2.2 Comentários dos pais de PHDA*

Relativamente aos pais de crianças com PHDA, a necessidade mais sentida por estes, para além das do instrumento, foi o apoio psicológico aos pais e a terapia familiar.

*"Necessito de terapia familiar para sabermos lidar com a situação e uns com os outros"* – Testemunho de mãe de criança de 7 anos com PHDA.

*"Tenho necessidade de ter acompanhamento terapêutico e ser aconselhada sobre como proceder com uma criança com necessidades especiais."* – Testemunho de mãe de criança de 8 anos com PHDA.

A necessidade de apoio escolar e de formação para os professores e funcionários escolares para uma maior compreensão e forma de lidar com a perturbação dos seus filhos foi também muito referenciada pelos pais de crianças com PHDA. Alguns pais referem que verificam a falta de conhecimento destes profissionais em momentos em que estes justificam a perturbação da criança de acordo com a educação que é dada à criança pelos pais.

*"Precisamos que este problema seja levado a sério (escola, opinião pública) porque acho que desvalorizam um pouco. Pensam ser preguiça e má educação."* – Testemunho de mãe de criança de 8 anos com PHDA.

*"São necessárias ações de formação nas escolas sobre estes transtornos de desenvolvimento, para capacitar os professores de modo a que estes sejam capazes*

*de compreender melhor estas crianças e não julguem a educação proveniente dos pais."* – Testemunho de mãe de criança de 9 anos com PHDA.

*"É necessário que os professores tenham formação para compreender crianças com necessidades especiais. A maioria das escolas só um ou nenhum professor qualificado e acabam por virar as costas e não dar a ajuda que o nosso filho precisa."* – Testemunho de mãe de criança com 11 anos com PHDA.

O pouco apoio da segurança social e a falta de centros e atividades especializadas para estas crianças foram também algumas das necessidades referidas por estes pais.

*"Existe uma grande necessidade de convívios entre crianças com os mesmos diagnósticos para que possam sentir-se integrados em sociedade. Tanto na escola como noutros centros, onde os compreendam e não sejam julgados."* – Testemunho de mãe de criança de 9 anos com PHDA

*"Acho que a segurança social devia estar mais informada e ajudar mais. Saber dar as informações corretas sobre escolas adaptadas para estas crianças e direitos da mesma."* – Testemunho de mãe de criança de 6 anos com PHDA.

# 6. Discussão

O presente estudo apresenta como principal objetivo compreender as necessidades dos pais de duas perturbações do desenvolvimento: perturbação do espetro do autismo e perturbação da hiperatividade/défice de atenção. Neste seguimento, com o intuito de interpretar com maior precisão a meta principal, destacam-se os diversos objetivos específicos relacionados com as variáveis da questão.

## 6.1. Compreender e identificar as principais necessidades sentidas pelos pais de ambas as perturbações

Face aos dados descritivos recolhidos, constata-se que os pais de crianças com perturbação do espetro do autismo referem uma maior percentagem de necessidades ao nível da informação, apoio, serviços da comunidade e financeira. Quanto às necessidades de informação e apoio, estas focam-se, principalmente, na falta de divulgação dos serviços que a criança pode beneficiar e no fraco apoio por parte dos serviços públicos e governamentais. Esta escassez de informação e de apoios comparticipados provocam nestes pais sentimentos de angústia e insegurança quanto ao bem-estar e futuro dos filhos (Marques & Dixe, 2011). Esta insuficiência de informação verifica-se também nos serviços da comunidade, em particular na comunidade escolar. Segundo Sant'Ana (2005), os professores demonstram preocupação quanto à falta de formação e orientação no trabalho com crianças com necessidades especiais. Relevam como precedente desta situação a falta de experiências anteriores e de estratégias adequadas para aplicar com estes educandos. Esta situação aplica-se, não só aos professores e educadores, mas também à restante comunidade escolar, nomeadamente diretores e funcionários.

Relativamente à variável financeira, esta é justificada por Järbrink, Fombonne e Knapp (2003) que afirmam haver um grande impacto na vida financeira dos pais de crianças com perturbação do espetro do autismo. A perda do emprego, por parte de um dos cuidadores, para cuidar da criança e/ou o gasto de dinheiro em terapias são as principais causas que levam a esta necessidade.

No caso das famílias com crianças com perturbação da hiperatividade/défice de atenção, foi possível identificar um maior número de necessidades de informação, apoio, explicar aos outros e funcionamento da vida familiar.

No que refere às necessidades de informação e de apoio, constata-se que estes pais apresentam dificuldades na forma como lidam com a criança, acabando por a sujeitar constantemente a reforços negativos (Edwards, Barkley, Laneri, Fletcher & Metevia, 2001). Neste seguimento, existe uma grande necessidade de serem ajudados no processo de compreender os comportamentos da criança e desenvolverem estratégias adequadas para à sua educação (Bordin & Offord, 2000).

A componente da necessidade de explicar aos outros, apresenta-se de acordo com a literatura relativamente à necessidade dos pais de justificar os comportamentos do filho. Este tipo de necessidade parece fazer mais sentido no contexto escolar onde pode surgir a ideia errada de que a condição da criança não se encontra relacionada com uma condição médica, mas sim com a educação que lhe é dada pelos pais (Cordinhã & Boavida, 2008).

Quanto ao funcionamento da vida familiar, este resultado vai ao encontro da literatura que afirma que estes pais apresentam mais conflitos familiares em comparação com outros grupos familiares. Esta afirmação é suportada pela atenção elevada que estas crianças exigem, o que leva a um maior nível de cansaço e impaciência dos cuidadores (Edwards, Barkley, Laneri, Fletcher & Metevia, 2001).

Face aos dados de correlação de Pearson, que visa identificar dados significativos entre os dois grupos de pais, observam-se diferenças significativas nas necessidades de explicar aos outros, serviços da comunidade e financeiras. No primeiro domínio verifica-se que os pais de crianças com perturbação da hiperatividade/défice de atenção apresentam mais dificuldades para explicar a outros sujeitos, nomeadamente companheiro, amigos, professores, colegas e/ou outras crianças, a condição do seu filho. Esta situação parece ser justificada pela incoerência dos comportamentos da criança de acordo com os ambientes em que esta se encontra e estímulos a que é sujeita. Ao contrário da perturbação do espetro do autismo, os sintomas de agitação e desatenção que caracterizam a PHDA podem ser menos observáveis em determinados ambientes, podendo até ser inexistentes. Tais ocasiões podem provocar nos pais uma enorme necessidade de justificarem aos outros as mudanças de comportamento da criança (Cordinhã & Boavida, 2008).

Quanto à necessidade dos serviços da comunidade, observam-se mais adversidades sentidas pelo grupo de pais de crianças com perturbação do espetro do autismo. Estas adversidades podem ser sentidas em diversos contextos, como é o caso do contexto escolar onde se sente uma maior falta de formação dos professores e educadores para integrarem e trabalharem com uma criança com necessidades educativas especiais (Sant'Ana, 2005). A desadequação deste serviço é principalmente sentida pelas famílias de crianças portadoras de autismo, em comparação com famílias de crianças com outras perturbações (Camargo & Bosa, 2009). Para além disso, estes pais são arrebatados pela dificuldade em encontrar alguém competente para tomar conta do seu filho quando necessitam de se ausentar (Marques & Dixe, 2011) e também pelo sentimento de insegurança quanto ao futuro da criança no que toca a associações adequadas para

suportar as suas peculiaridades, numa fase em que já não conseguirem estar presentes (Gray, 2003). No caso dos pais de crianças com PHDA, esta necessidade tem um menor impacto devido ao prognóstico da perturbação em comparação com a PEA. Embora seja uma perturbação que pode prejudicar o indivíduo em vários contextos, apenas algumas áreas do desenvolvimento se encontram afetadas, o que determina uma maior facilidade em intervir com o sujeito no seu processo de adaptação e autonomia na sociedade (Cordinhã & Boavida, 2008).

Finalmente, quanto à necessidade financeira, esta é mais sentida pelos pais de crianças com PEA devido às características da perturbação, que exigem mais atenção e gastos monetários por parte dos pais. Tendo em conta que se trata de uma perturbação que afeta todas as áreas de desenvolvimento, existe uma maior necessidade de investir em intervenções e terapias que alcancem todos os domínios debilitados (Järbrink, Fombonne & Knapp, 2003).

### 6.2. Compreender e identificar as principais necessidades familiares face às características dos pais

De modo a compreender o impacto das características sociodemográficas nas necessidades da família, recolheram-se dados relacionados com a escolaridade dos pais e situação conjugal.

Nos resultados que avaliam as necessidades e resiliência em função das habilitações literárias dos pais, verificam-se diferenças significativas entre os grupos nos domínios das necessidades na sua totalidade e nas necessidades de informação. Estes resultados são apoiados pela literatura que afirma a existência um maior número de dificuldades no

grupo de pais com um nível de escolaridade mais baixo (Silva, Nunes, Betti & Rios, 2008). Os pais que apresentam um nível de escolaridade mais alta, possuem menos dificuldades para compreender, interagir e lidar com a criança, ao contrário do grupo com menores habilitações literárias (Andrades, Santos, Bastos, Pedromônico, Almeida-Filho & Barreto ,2015).

Na variável da situação conjugal, constatam-se valores significativos entre os grupos nas necessidades total, de apoio, explicar aos outros, serviços da comunidade, financeira, funcionamento da vida familiar, resiliência total e comunicação/resolução de problemas. As dificuldades são mais sentidas pelos grupos de pais divorciados/separados e pais solteiros devido à pressão sentida por ser o único responsável pela criança (Ramires, Passarini, Flores & Santos, 2009).

### 6.3. Compreender e identificar as principais necessidades familiares face à idade da criança

Com o intuito de entender o impacto da idade da criança nas necessidades da família, recolheram-se dados correspondente a dois grupos distintos - o grupo 1 associado ao conjunto de crianças da amostra com idade até aos 5 anos e o grupo 2 que representa o agregado de crianças com idade a partir dos 6 anos.

No que toca às necessidades e resiliência da família em função da idade da criança, verificam-se resultados significativos entre os dois grupos (grupo 1 - até aos 5 anos e grupo 2 – 6 anos ou mais) nos domínios da necessidade de funcionamento da vida familiar, resiliência total e comunicação/resolução de problemas. Estes resultados vão ao encontro da literatura que indica um maior número de necessidades nas famílias de crianças mais velhas. Á medida que a criança vai crescendo, desenvolve também a sua

capacidade de verbalizar pensamentos e refutar ideias dos seus progenitores, o que pode provocar mais atritos dentro do seio familiar (Rezende, Calais & Cardoso, 2019).

### 6.4. Compreender e identificar as principais necessidades familiares face ao número de terapias e período temporal das mesmas

Face ao número de terapias frequentado pela criança, constatam-se resultados significativos nas componentes da necessidade de explicar aos outros e de funcionamento da vida familiar. Este resultado vai ao encontro dos estudos de Corrêa, Ribeiro e Costa (2016) e de Franco e Apolónio (2008), que constatam uma maior capacidade dos pais para compreender o desenvolvimento da criança e adaptar estratégias que auxiliam no funcionamento da vida familiar. Para além disso, o contacto com diversos terapeutas é também benéfico para a família no que toca à segurança e capacidade de explicar aos outros a condição da criança.

No que diz respeito ao período temporal das terapias, observam-se resultados significativos no domínio correspondente à necessidade de informação. Famílias em que a criança frequenta terapias há menos de um ano apresentam mais necessidades sobre as características das perturbações e formas de lidar com a mesma em comparação com os que frequentam intervenções terapêuticas há mais de 3 anos. O presente resultado encontra-se de acordo com que o que é apresentado na literatura relativamente ao aumento do nível de informação sobre a perturbação e forma de lidar com a criança a partir do primeiro ano de terapias (Marques, 1998).

### 6.5. Compreender a resiliência e suporte social das famílias de crianças com perturbações do desenvolvimento

De acordo com os resultados recolhidos no presente estudo, contatam-se valores significativos nos domínios da resiliência total e comunicação/resolução de problemas em função da idade da criança e da situação conjugal dos pais.

Relativamente à resiliência, estes dados contrariam o estudo de Santos e Pereira (2016) no que diz respeito ao maior nível desta capacidade nos pais de crianças mais velhas e apoia o estudo de Rezende, Calais e Cardoso (2019) que refere uma resiliência mais acentuada nas famílias de crianças mais jovens. Estes resultados encontram-se também em concordância no domínio da comunicação/resolução de problemas, visível com maior frequência nas famílias de crianças mais jovens. Crianças mais jovens são mais ingénuas, o que provoca nos pais um maior sentido de compreensão das suas atitudes e comportamentos, ao contrário das crianças mais velhas que começam a desenvolver os seus traços de personalidade e a contrariar com maior regularidade as regras e pedidos dos pais (Rezende, Calais & Cardoso, 2019).

No que diz respeito à situação conjugal dos pais, contata-se uma menor capacidade de resiliência e comunicação/resolução de problemas nas famílias monoparentais. Este resultado parece ser justificado pela ausência de um apoio na tomada de decisões e suporte emocional e financeiro. No caso das famílias monoparentais, principalmente quando ocorre um divórcio, a comunicação entre os membros é dificultada, o que pode influenciar a capacidade de resiliência dos mesmos (Abreu & Teodoro, 2012).

### 6.6. Outras necessidades

De forma a complementar os dados obtidos a partir dos instrumentos aplicados, introduziu-se uma questão de resposta aberta que permitia aos participantes demonstrarem a sua opinião a cerca de outras necessidades que pudessem não ter sido referidas.

Comparando os dois grupos, verifica-se que existem algumas discrepâncias nas necessidades mais sentidas pelos participantes. No caso dos pais de crianças com perturbação do espetro do autismo, a necessidade adicional mais sentida é direcionada para o fraco apoio por parte da segurança social e governo na comparticipação dos valores das terapias da criança. Cerca de 16 participantes deste grupo usufruíram da questão de resposta aberta para demonstrar o seu descontentamento relativamente aos custos exuberantes das terapias bem como às escassas vagas no serviço público de intervenção precoce. Este resultado encontra-se de acordo com os que foram obtidos no instrumento quanto às necessidades dos serviços da comunidade. Para além disso, cerca de 14 pais fizeram referência à falta de centros e locais de lazer apropriados para as crianças com perturbação do espetro do autismo. Esta é uma situação provedora das inseguranças destes pais em relação ao futuro dos seus filhos, principalmente pela dificuldade em encontrarem informação a cerca dos serviços que a criança pode beneficiar (Marques & Dixe, 2011).

Relativamente aos pais de crianças com PHDA, constata-se que, pelo menos 21 participantes, fazem referência ao apoio psicológico e a terapia familiar com uma das maiores necessidades. Este resultado encontra-se de acordo com o estudo de Edward et. al (2001) que afirma que os pais destas crianças tendem a apresentar mais conflitos e sentimentos de frustração dentro do seio familiar. O presente resultado encontra-se

também em conformidade com os dados apresentados pelas respostas ao instrumento na categoria das necessidades do funcionamento familiar.

A falta de apoio escolar foi a necessidade sentida de forma muito semelhante por ambos os grupos. Estes pais fazem referência ao escasso número de ferramentas que os profissionais de educação possuem para lidar com crianças que apresentem necessidades educativas especiais. Embora os docentes sejam incentivados a incluir estas crianças no contexto escolar, nem sempre se encontram preparados para tal. Esta situação pode ser bastante prejudicial no desenvolvimento pessoal, social e ocupacional da criança, tornando-se num fator de preocupação para estes pais (Sant'Ana, 2005).

# 7. Conclusões

As perturbações do desenvolvimento, em particular a perturbação do espetro do autismo e a perturbação de hiperatividade/défice de atenção, são as mais comuns no processo evolutivo das crianças (Lima, 2015). Tendo em conta que afetam de forma atípica diversas áreas do desenvolvimento, torna-se necessário procurar ajuda profissional e intervir sobre essas mesmas áreas (Cordinhã & Boavida, 2008).

Esta situação pode provocar nos pais sentimentos de impotência e insegurança relativamente à forma como lidam com a perturbação e recursos disponíveis para satisfazer as suas necessidades (Marques & Dixe, 2011).

Quando se encara com uma criança portadora de uma perturbação do desenvolvimento, o foco deve ser direcionado não só para ela, mas também para a sua família, tendo em conta que é esta quem assume as maiores responsabilidades (Silva, Santos, Sousa, Cunha, Costa & Araújo, 2018).

No presente estudo, pretendeu-se estudar as principais necessidades dos pais das duas perturbações do desenvolvimento, anteriormente referidas, através de um estudo descritivo e comparativo. Relativamente aos instrumentos utilizados, constatou-se que estes apresentam boas características psicométricas, pois, de um modo geral, observaram-se valores aceitáveis nas diferentes categorias.

Verificam-se, a partir dos resultados, que existem diferenças significativas face à idade da criança, escolaridade dos pais, situação conjugal, perturbação da criança, número de terapias frequentadas e período temporal das mesmas.

No que diz respeito às características da família, constatou-se um maior número de necessidades para os pais de crianças mais velhas, para os pais com nível de escolaridade mais baixo e para os que se encontram solteiros ou divorciados.

Relativamente à problemática da criança, observa-se que as famílias de crianças com PEA apresentam mais necessidades financeiras e dos serviços da comunidade. Já os pais de crianças com PHDA apresentam mais necessidade de explicar aos outros a perturbação da criança.

Na variável das terapias e período temporal das mesmas, observou-se que as famílias de crianças que frequentam mais terapias e há mais de três anos apresentam menos necessidades do que as têm apenas uma terapia e do que as frequentam há menos de um ano.

Face à variável da resiliência e suporte social, não se observaram resultados significativos entre as duas perturbações. Estes resultados foram apenas visíveis quanto às características familiares, nomeadamente nos grupos de pais de crianças mais velhas e no de pais divorciados. Concluiu-se com estes dados que famílias de crianças mais velhas e monoparentais apresentam menos capacidade de resiliência e suporte social.

No tópico de comentários feitos pelos pais das duas perturbações, observou-se que ambas as famílias referem a falta de formação dos profissionais de educação para lidarem e trabalharem com crianças portadoras de perturbações do desenvolvimento.

Os indivíduos com perturbações do desenvolvimento, em particular os que apresentam peculiaridades mais graves, devem ser tratados de forma igual às crianças que não possuem qualquer diagnóstico, ou seja, como uma criança que tem o direito de aprender e se desenvolver da melhor forma possível (Bezerra & Melo, 2015). A formação contínua dos docentes e restante comunidade escolar é essencial na minimização das necessidades destas crianças e respetivas famílias. O trabalho realizado pelas figuras da educação deve ser coletivo, sendo imprescindível o apoio de profissionais especializados, dos familiares e restante comunidade com o fim de oferecer à criança as melhores

ferramentas para o seu desenvolvimento (Santa'Ana, 2005). Favorecer o contacto destas crianças com os pares promove a estimulação das suas habilidades de interação e, consequentemente, diminui o isolamento. Este fator é importante não só para as crianças com perturbações do desenvolvimento, mas também para as restantes, no sentido em que aprendem a conviver e lidar com as diferenças (Camargo & Bosa, 2009).

Em Portugal, a intervenção ainda se encontra pouco desenvolvida no que refere à integração dos pais e educadores dessas crianças no processo de intervenção. Neste sentido, torna-se também importante desenvolver programas interventivos que permitam a estas famílias conhecerem e participarem de forma ativa, e em conjunto com os profissionais, no desenvolvimento da criança (Coutinho, 2004).

Neste seguimento, conclui-se que existe uma necessidade de intervir sobre a psicoeducação dos pais e professores/educadores de crianças com perturbações do desenvolvimento e forma a minimizar as necessidades destas famílias e consequentemente expandir a sua capacidade de resiliência e suporte social.

Os profissionais especiailizados na área do neurodesenvolvimento infantil, em particular os psicólogos clínicos e educacionais, possuem um papel muito importante na mudança e progresso destas circunstâncias. O seu envolvimento e trabalho com as diferentes contextos que contactam com a criança devem ser valorizados de forma a promover o melhor desenvolvimento do indivíduo e respetiva família.

Relativamente às limitações, constatou-se a presença de algumas que interferiram no decurso e resultados do mesmo.

Inicialmente podemos referir a amostra do estudo, que se tratou de uma amostra probabilística, sendo necessária uma frequente divulgação do questionário de forma a adquirir um número aceitável de participantes. Para além disso, o questionário foi

aplicado numa altura em que o país se encontrava a passar por uma pandemia mundial (COVID-19), que obrigou a maioria dos habitantes a um confinamento em casa. Este fator por ter acentuado a perceção dos participantes relativamente às necessidades e questões de resiliência.

Relativamente à amostra, a maioria dos pais que respondeu aos questionários eram do sexo feminino, tal fator pode ter influenciado os resultados no sentido em que a figura materna encara a problemática do filho de uma forma mais emocional, contrariamente ao que parece acontecer com a figura paterna. Neste seguimento, sugere-se que em estudos futuros se efetuem investigações das necessidades destes pais em função do género.

No que refere às perturbações em estudo, não foi feita uma distinção entre os níveis de gravidade de cada perturbação. No caso da perturbação do espetro do autismo, esta divide-se em três níveis e a perturbação de hiperatividade e défice de atenção em três diferentes especificações. Para além disso, não foi feita uma seleção relativamente às comorbilidades, podendo acontecer que muitas das crianças dos pais em estudo pudessem ter as duas perturbações. Neste seguimento, sugere-se para estudos futuros uma investigação onde sejam especificados diferentes níveis das perturbações e suas comorbilidades.

Quanto à literatura, não foi possível encontrar artigos que avaliassem as necessidades dos diferentes grupos das perturbações do desenvolvimento. A maioria das investigações efetua comparações entre grupos de crianças sem perturbações com crianças com perturbações. Seria importante efetuar mais estudos ao redor desta temática com o fim de compreender as necessidades específicas de cada grupo das perturbações do desenvolvimento e, consequentemente, encontrar alternativas que auxiliem estas crianças e respetivas famílias.

O impacto das terapias nas famílias com perturbações do desenvolvimento é também um tema pouco abordado na vertente científica. Assim, sugere-se que em estudos futuros se investigue com maior profundidade esta componente, de forma a identificar formas de criar famílias mais resilientes e seguras das suas capacidades.

## 8. Referências


Abreu, A., & Teodoro, M. L. M. (2012). Família e autismo: uma revisão da literatura. *Contextos Clínicos*, *5*(2), 133-142.

Almeida, L.S. & Freire, T. (2008). Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação. Braga: *Psiquilíbrios* (5ª Edição).

Andrade, S. A., Santos, D. N., Bastos, A. C., Pedromônico, M. R. M., Almeida-Filho, N. D., & Barreto, M. L. (2005). Ambiente familiar e desenvolvimento cognitivo infantil: uma abordagem epidemiológica. *Revista de saúde Pública*, *39*(4), 606-611.

APA, American Psychiatric Association. (2014). Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais, DSM-5 (5ª Ed.). Lisboa: Climepsi Editores.

Bailey, D. B., & Simeonsson, R. J. (1988). Assessing Needs Of Families With Handicapped Infants. *Journal of Special Education*, 22,117-127.

Barbosa, M. R. P., & Fernandes, F. D. M. (2009). Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Revista da sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, *14*(4), 482-486.

Barkley, R. A. (2009). *Transtorno de déficit de atenção/hiperatividade: manual para diagnóstico e tratamento*. Artmed Editora.

Bellé, A. H., Andreazza, A. C., Ruschel, J., & Bosa, C. A. (2009). Estresse e adaptação psicossocial em mães de crianças com transtorno de déficit de atenção/hiperatividade. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, *22*(3), 317-325.

Bezerra, M. G. C. E., & Melo, T. C. D. L. (2015). A prática da inclusão social da criança autista no ambiente educacional. *Caderno de Graduação – Ciências humanas e sociais*. UNIT-ALAGOAS, 3(1), 83-96.

Bordin, I. A., & Offord, D. R. (2000). Transtorno da conduta e comportamento anti-social. *Brazilian Journal of Psychiatry*, *22*, 12-15.

Braga, R. (2000). Síndrome de hiperactividade com défice de atenção-Um problema a detectar e encaminhar. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, *16*(6), 455-68.

Callegari-Jacques, S.M. (2009). Bioestatística: princípios e aplicações. Artmed Editora: Porto Alegre.

Camargo, S. P. H., & Bosa, C. A. (2009). Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. *Psicologia & sociedade*, *21*(1), 65-74.

Carnut, L., & Faquim, J. P. S. (2014). Conceitos de família e a tipologia familiar: aspectos teóricos para o trabalho da equipe de saúde bucal na estratégia de saúde da família. *Journal of Management & Primary Health Care. ISSN 2179-6750*, *5*(1), 62-70.

Cordinhã, A. C., & Boavida, J. (2008). A criança hiperactiva: diagnóstico, avaliação e intervenção. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, *24*(5), 577-89.

Corrêa, A., Ribeiro, E., & Costa, S. (2016). O impacto dos acontecimentos significativos no processo terapêutico: Um estudo de caso de sucesso. *Análise Psicológica*, *34*(3), 203-217.

Coutinho, M. T. B. (2004). Apoio à família e formação parental. *Análise psicológica*, *22*(1), 55-64.

Cummings, E. M., & Davies, P. T. (2002). Effects of marital conflict on children: recent advances and emerging themes in process-oriented research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(1), 31–63.

Cunha, E. (2020). *Autismo e inclusão: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família*. Digitaliza Conteudo.

Delatorre, M. Z., Santos, A. S., & Dias, H. Z. J. (2011). O normal e o patológico: Implicações e desdobramentos no desenvolvimento infantil. *Revista Contexto & Saúde*, *11*(20), 317-326.

Desidério, R. C., & Miyazaki, M. C. O. S. (2007). Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade (TDAH): orientações para a família. *Psicologia Escolar e Educacional*, *11*(1), 165-176.

Edwards, G., Barkley, R. A., Laneri, M., Fletcher, K., & Metevia, L. (2001). *Journal of Abnormal Child Psychology*, 29(6), 557–572.

Falkenbach, A. P., Drexsler, G., & Werler, V. (2008). The relation mother/child with disabilities: feelings and experiences. *Ciencia & saude coletiva*, *13*, 2065.

Fiamenghi Jr, G. A., & Messa, A. A. (2007). Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: ciência e profissão*, *27*(2), 236-245.

Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric research*, *65*(6), 591-598.

Fonteles, L. A., & Campos, V. E. (2010). Resiliência como recurso para a saúde emocional. *ID on line REVISTA DE PSICOLOGIA*, *4*(12), 16-20.

Franco, V. (2009). A adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento-contribuição para um modelo conceptual. *Infad-International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 21(2), 1.

Franco, V. (2016). Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista*, (59), 35-48.

Franco, V., & Apolónio, A. M. (2008). Impacto da intervenção precoce na informação, inclusão social e funcionamento das famílias de crianças com e sem perturbações

de desenvolvimento. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 593-603.

Franco, V., & Apolónio, A. M. (2009). Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias de crianças com deficiência.

Franco, V., Melo, M., & Apolónio, A. (2012). Problemas do desenvolvimento infantil e intervenção precoce. *Educar em Revista*, *28*(43), 49-64.

Freitas, A. L. P., & Rodrigues, S. G. (2005). A avaliação da confiabilidade de questionários: uma análise utilizando o coeficiente alfa de Cronbach. *Xii Simpep*, 1-15.

Furtado, M. C., & de Lima, R. A. (2003). O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. *Rev Lat Am Enfermagem*, *11*(1), 66-73.

Gaiato, M. (2018). *SOS Autismo: Guia completo para entender o transtorno do espectro autista*. nVersos.

Gomes, A. M. (2016). Mindfulness como metodologia de intervenção em Crianças de idade escolar com Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção (PHDA). Implicações em meio escolar. *Envolvimento dos Alunos na Escola: Perspetivas da Psicologia e Educação*, 339.

Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social science & medicine*, *56*(3), 631-642.

Järbrink, K., Fombonne, E., & Knapp, M. (2003). Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: A pilot study. *Journal of autism and developmental disorders*, *33*(4), 395-402.

Kiquio, T. C., & Gomes, K. M. (2018). O estresse familiar de crianças com transtorno do espetro autismo – TEA. *Revista de Iniciação Científica*, *16*(1), 1-12.

Lima, C. R. D. B. V., Afonso, C., Calado, A. C., Torgal, F., Gouveia, R., & Nascimento, C. (2014). O impacto do programa integrado para o autismo (PIPA).

Lima, C. B. (2015). Perturbações do neurodesenvolvimento. Lisboa: Lidel.

Macedo, R. M. (2013). A família do ponto de vista psicológico: lugar seguro para crescer?. *Cadernos de Pesquisa*, (91), 62-68.

Marchesi, Á., Coll, C. & Palacios, J. (2004). Desenvolvimento Psicológico e Educação. *Transtornos de Desenvolvimento e Necessidades Educativas Especiais* (Vol. 2). Porto Alegre: Artmed.

Marques, C. (1998). Autismo-Intervenção terapêutica na 1. ª infância. *Análise Psicológica*, *16*(1), 139-144.

Marques, M. H., & Dixe, M. D. A. R. (2011). Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)*, *38*(2), 66-70.

Marques, M. I., Matias, J., Machado, R., Duarte, A., Fonseca, M. J., & Monteiro, J. P. (2018). perturbação de hiperatividade e défice de atenção em idade pediátrica: papel dos cuidados de saúde primários. *Gazeta Médica*, 28-36.

Matthiensen, A. (2010). Uso do Coeficiente Alfa de Cronbach em Avaliações por Questionários. *Embrapa Roraima-Documentos (INFOTECA-E)*.

Matos, P. P. (2009). Perturbações do desenvolvimento infantil-conceitos gerais. *Revista Portuguesa de Medicina geral e familiar*, *25*(6), 669-76.

Mello, A. M. S. (2005). *Autismo: guia prático*. 4. ed. São Paulo: AMA

Monte L. P. & Pinto, A. A. (2015). Família e autismo: psicodinâmica familiar diante do transtorno e desenvolvimento global na infância.

Medeiros, M. A. (2016). Impacto causado na vida conjugal e sexual de cuidadores de crianças e adolescentes com autismo. *Rev. Temas em saúde, 18*(2).

Myers, S. M., & Johnson, C. P. (2007). Management of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics, 120*(5), 1162-1182.

Nunes, M. M., & Werlang, B. S. G. (2008). Transtorno de déficit de atenção/hiperatividade e transtorno de conduta: aspectos familiares e escolares. *ConScientiae Saúde, 7*(2), 207-216.

Oliveira, G. (2009). Autismo-Cuidados primários de saúde. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar, 25*(6), 688-95.

Pereira, F. (1996). As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias. *Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência*.

Ramires, V. R. R., Passarini, D. S., Flores, G. G., & Santos, L. G. (2009). Fatores de risco e problemas de saúde mental de crianças. *Arquivos Brasileiros de Psicologia, 61*(2), 1-14.

Regalla, M. A., Guilherme, P. R., & Serra-Pinheiro, M. A. (2007). Resiliência e transtorno do déficit de atenção/hiperatividade. *Jornal brasileiro de Psiquiatria, 56,* 45-49.

Rezende, F., Calais, S. L., & Cardoso, H. F. (2019). Estresse, parentalidade e suporte familiar no transtorno do défi cit de atenção/hiperatividade. Psicologia: Teoria e Prática, 21(2), 134-152.

Sant'Ana, I. M. (2005). Educação inclusiva: concepções de professores e diretores. *Psicologia em estudo, 10*(2), 227-234.

Santos, M. A., & Pereira, M. L. D. P. L. (2016). Coping strategies adopted by parents of children with intellectual disabilities/Estrategias de enfrentamento adotadas por pais de criancas com deficiencia intelectual. *Ciência & Saúde Coletiva*, *21*(10), 3233-3245.

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

Schmidt, C. (2014). *Autismo, educação e transdisciplinaridade*. Papirus Editora.

Sifuentes, M., & Bosa, C. A. (2010). Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. *Psicologia em estudo*, *15*(3), 477-485.

Silva, M. R. S. D., Lacharité, C., Silva, P. A. D., Lunardi, V. L., & Filho, W. D. (2009). Processos que sustentam a resiliência familiar: um estudo de caso. *Texto & Contexto-Enfermagem*, *18*(1), 92-99.

Silva, N. C. B., Nunes, C. C., Betti, M. C. M., & Rios, K. D. S. A. (2008). Variáveis da família e seu impacto sobre o desenvolvimento infantil. *Temas em Psicologia*, *16*(2), 215-229.

Silva, N. L. P., & Dessen, M. A. (2004). O que significa ter uma criança com deficiência mental na família?. *Educar em Revista*, (23), 161-183.

Silva, S. E. D., Santos, A. L.,Sousa, Y. M., Cunha, N. M. F.,Costa, J. L., & Araújo, J. S. (2018). A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista. *Journal of Health & Biological Sciences*, *6*(3), 334-341.

Sprovieri, M. H. S., & Assumpção Jr, F. B. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*, *59*(2A), 230-237.

Veiga-Branco, M. A. R., Ribeiro, M. I. B., Antão, C. D. C. M., & Anastácio, Z. C. (2018). Relação entre stress parental e as características socioeconómicas de pais de

crianças com necessidades especiais. *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology.*, *3*(1), 219-228.

Volkmar & Wiesner (2017). O que é o autismo? Conceitos de diagnóstico, causas e pesquisas atuais.

Wagner, A., Tronco, C., & Armani, A. B. (2011). Os desafios da família contemporânea. *Desafios psicossociais da família contemporânea: Pesquisas e reflexões*, 19-35.

Walsh, F. (2016). *Processos normativos da família: diversidade e complexidade*. Artmed Editora.

## Lista de anexos

**Anexo 1** – Consentimento informado

**Anexo 2 -** Questionário sociodemográfico e de informação

**Anexo 3** – Questionário sobre as necessidades das famílias

**Anexo 4** – Escala de avaliação da resiliência da família

**Anexo 5** – Distribuição dos itens da escala FRAS de acordo com duas categorias

**Anexo 1** – Consentimento informado

# Inventário das Necessidades da Família (Autismo e Hiperatividade/Défice de Atenção) e Escala de Resiliência

O presente estudo surge no âmbito de um projeto de investigação do Mestrado em Psicologia Clínica da Universidade Lusíada de Lisboa. A investigação encontra-se a ser realizada sob a orientação da Prof. Doutora Tânia Gaspar.

A metodologia desta investigação visa compreender as necessidades, bem como a resiliência, de pais de crianças com Perturbação do Espetro do Autismo e de pais de crianças com Perturbação da Hiperatividade e Défice de Atenção. Os resultados destinam-se apenas para fins estatísticos do estudo em questão. Salientamos que a participação é voluntária, com asseguração do anonimato e confidencialidade das respostas.

Neste seguimento, pedimos que responda a todas as questões com a maior integridade e sinceridade possível.

Agradecemos a sua disponibilidade e colaboração.

Deseja participar neste estudo? *

- ◯ Sim, desejo participar.

**Anexo 2 -** Questionário Sociodemográfico e de Informação

**Género:**

- ☐ Feminino
- ☐ Masculino

**Estado Civil:**

- ☐ Solteiro
- ☐ Casado/União de Facto
- ☐ Divorciado/Separado
- ☐ Viúvo

**Habilitações literárias:**

- ☐ Não completou a escola primária ou não sabe ler
- ☐ 4º ano
- ☐ 9º ano
- ☐ 12º ano
- ☐ Bacharelato ou Licenciatura
- ☐ Mestrado ou Doutoramento

**Qual o género do seu filho?**

- ☐ Feminino
- ☐ Masculino

**Qual a perturbação do seu filho?**

- ☐ Autismo
- ☐ Hiperatividade/Défice de Atenção

**Qual a idade do seu filho?**

_____

**O seu filho é acompanhado em que terapias?**

- ☐ Psicologia
- ☐ Terapia da Fala
- ☐ Psicomotricidade
- ☐ Terapia Ocupacional
- ☐ Outra: _____

**Há quanto tempo o seu filho está a ser acompanhado?**

- ☐ Há menos de 1 ano
- ☐ Entre 1 e 3 anos
- ☐ Há mais de 3 anos

**Anexo 3** – Questionário sobre as necessidades das famílias.

## QUESTIONÁRIO SOBRE AS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS

(Adaptação)[1]

O presente questionário destina-se a ser preenchido pelas famílias das crianças com deficiência comprovada. Os itens deste QUESTIONÁRIO referem-se a possíveis Necessidades sentidas pelas famílias. O QUESTIONÁRIO é anónimo.

**Obrigada pela colaboração!**

Dos vários itens selecione apenas os que dizem respeito ao tipo de ajuda que a sua família necessita e de acordo com a seguinte escala.

| 1 | 2 | 3 |
|---|---|---|
| **Não necessito** deste tipo de ajuda | **Não tenho a certeza** | **Necessito** deste tipo de ajuda |

Para sinalizar a situação pretendida coloque uma cruz (**X**) no quadro respetivo.

| **NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO** | **1** | **2** | **3** |
|---|---|---|---|
| 1 – Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho. | | | |
| 2 – Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar o meu filho. | | | |
| 3 – Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho. | | | |
| 4 – Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com o meu filho. | | | |
| 5 – Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o meu filho. | | | |

[1] *QUESTIONÁRIO SOBRE AS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS – Originalmente "Family Needs Survey" (FNS, 1988) desenvolvido por Donald B. Bailey, e Rune J. Simeonsson, traduzido e adaptado por Filomena Pereira (1996).

| | 1 | 2 | 3 |
|---|---|---|---|
| 6- Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá beneficiar no futuro. | | | |
| 7- Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve. | | | |
| **NECESSIDADES DE APOIO** | | | |
| 8. Necessito de ter alguém na minha família com quem possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca. | | | |
| 9. Necessito de ter mais amigos com quem conversar. | | | |
| 10. Necessito de mais oportunidades para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes. | | | |
| 11. Necessito de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do meu filho. | | | |
| 12. Gostaria de me encontrar regularmente com um conselheiro (médico, psicólogo, técnico de serviço social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca. | | | |
| 13. Necessito de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas que o meu filho. | | | |
| 14. Necessito de mais tempo para mim próprio. | | | |
| **EXPLICAR A OUTROS** | | | |
| 15. Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos. | | | |

| | 1 | 2 | 3 |
|---|---|---|---|
| 16. O meu marido (ou minha mulher) precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho. | | | |
| 17. Necessito de ajuda para saber responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me façam perguntas sobre a situação do meu filho. | | | |
| 18. Necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças. | | | |
| **SERVIÇOS DA COMUNIDADE** | | | |
| 19. Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho. | | | |
| 20. Necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa...) fique com o meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade. | | | |
| 21. Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho. | | | |
| **NECESSIDADES FINANCEIRAS** | | | |
| 22. Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina braile...). | | | |
| 23. Necessito de maior ajuda para obter o material ou o equipamento especial de que o meu filho precisa. | | | |
| 24. Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimentos de educação especial ou outros serviços de que o meu filho necessita. | | | |

| | 1 | 2 | 3 |
|---|---|---|---|
| 25. Necessito de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária (os referidos no ponto 20). | | | |

**FUNCIONAMENTO DA VIDA FAMILIAR**

| | | | |
|---|---|---|---|
| 26. A nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções. | | | |
| 27. A nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente. | | | |
| 28. A nossa família necessita de ajuda para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares. | | | |

Dos 28 items deste Questionário indique, até ao máximo de 10, os que na sua opinião correspondem às maiores necessidades das famílias:

| Item nº: | Item nº: |
|---|---|
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |

Utilize este espaço para indicar outras necessidades das famílias não contempladas nos items anteriores:

_____

_____

_____

_____

_____

_____

**Anexo 4** – Escala de avaliação da resiliência da família

## *Family Resilience Assessment Scale - FRAS*

Sixbey (2005)

(Versão adaptada à população portuguesa por Martins, Matos, Faray, Rocha, Sousa, 2013)

A presente escala tem como objetivo avaliar a capacidade da família para ultrapassar adversidades. Leia cuidadosamente cada afirmação e assinale com uma cruz (X) a opção que melhor descreve a sua família.

**Obrigada pela colaboração!**

**Para cada afirmação escolha uma alternativa.**

| Concordo Totalmente 1 | Concordo 2 | Discordo 3 | Discordo Totalmente 4 |
|---|---|---|---|

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **1. Todas as famílias têm problemas.** | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **2. Tudo aquilo por que passamos como família acontece por uma razão.** | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **3. A nossa estrutura familiar é suficientemente flexível para lidar com o inesperado.** | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **4. Os nossos amigos fazem parte das nossas atividades diárias.** | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **5. Os nossos amigos valorizam o que somos.** | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **6. As regras na nossa família não são inflexíveis.** | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **7. As regras na nossa família mudam de acordo com as necessidades.** | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **8. As coisas que fazemos uns pelos outros fazem-nos sentir parte da família.** | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **9. Aceitamos as situações stressantes como fazendo parte da vida.** | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **10. Aceitamos que os problemas podem surgir sem estarmos à espera.** | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **11. Todos temos opinião nas grandes decisões familiares** | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **12. Somos capazes de lidar com a dor e chegar a um entendimento.** | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **13. Adaptamo-nos às exigências que nos surgem enquanto família.** | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **14. Temos cuidado com o que fazemos pelos amigos.** | 1 | 2 | 3 | 4 |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **15. Temos cuidado com o que dizemos uns aos outros.** | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **16. Na nossa família estamos abertos a novas maneiras de fazer as coisas.** | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **17. Somos compreendidos pelos outros membros da família.** | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **18. Pedimos ajuda ou assistência aos vizinhos.** | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **19. Frequentamos a igreja/sinagoga/mesquita.** | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **20. Acreditamos que os amigos se podem aproveitar de nós.** | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **21. Acreditamos que conseguimos lidar com os nossos problemas.** | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **22. Pedimos esclarecimentos se não nos entendemos uns aos outros.** | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **23. Podemos ser honestos uns com os outros na nossa família.** | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **24. Em nossa casa podemos desabafar sem aborrecer ninguém.** | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **25. Conseguimos chegar a um acordo quando os problemas surgem.** | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **26. Conseguimos lidar com as diferenças na família em aceitar uma perda.** | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **27. Podemos depender das pessoas da nossa comunidade.** | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **28. Na nossa família podemos questionar o significado por detrás das mensagens.** | 1 | 2 | 3 | 4 |

**Anexo 5** – Distribuição dos itens da escala FRAS de acordo com duas categorias

# Escala *Family Resilience Assessment Scale (FRAS)*

Categorias:

1 - **Comunicação familiar e resolução de problemas**

RL_1 Todas as famílias têm problemas.

RL_ 2 - Tudo aquilo por que passamos como família acontece por uma razão.

RL_3 - A nossa estrutura familiar é suficientemente flexível para lidar com o inesperado.

RL_ 6 - As regras na nossa família não são inflexíveis.

RL_7 - As regras na nossa família mudam de acordo com as necessidades.

RL_8 - As coisas que fazemos uns pelos outros fazem-nos sentir parte da família.

RL_9 - Aceitamos as situações stressantes como fazendo parte da vida.

RL_10 - Aceitamos que os problemas podem surgir sem estarmos à espera.

RL_ 11 - Todos temos opinião nas grandes decisões familiares.

RL_ 12 - Somos capazes de lidar com a dor e chegar a um entendimento.

RL_13 Adaptamo-nos às exigências que nos surgem enquanto família.

RL_ 15 - Temos cuidado com o que dizemos uns aos outros.

RL_ 16 - Na nossa família estamos abertos a novas maneiras de fazer as coisas.

RL_ 20 - Acreditamos que os amigos se podem aproveitar de nós.

RL_ 21 - Acreditamos que conseguimos lidar com os nossos problemas.

RL_ 22 - Pedimos esclarecimentos se não nos entendemos uns aos outros.

RL_ 23 - Podemos ser honestos uns com os outros na nossa família.

RL_ 24 - Em nossa casa podemos desabafar sem aborrecer ninguém.

RL_25 - Conseguimos chegar a um acordo quando os problemas surgem.

RL_ 26 - Conseguimos lidar com as diferenças na família em aceitar uma perda.

RL_ 28 - Na nossa família podemos questionar o significado por detrás das mensagens.

2 – **Suporte social**

RL_ 4 - Os nossos amigos fazem parte das nossas atividades diárias.

RL_ 5 - Os nossos amigos valorizam o que somos.

RL_ 14 - Temos cuidado com o que fazemos pelos amigos.

RL_17 - Somos compreendidos pelos outros membros da família.

RL_ 18 - Pedimos ajuda ou assistência aos vizinhos.

RL_ 19 - Frequentamos a igreja/sinagoga/mesquita.

RL_27 - Podemos depender das pessoas da nossa comunidade.