

INSTITUTO SUPERIOR MIGUEL TORGA

Escola Superior de Altos Estudos

Objetivos de vida e satisfação na vida conjugal em
pais/progenitores de crianças com autismo

JOÃO FILIPE DOS SANTOS PEREIRA DE SOUSA

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica

Coimbra, 2014



Objetivos de vida e satisfação na vida conjugal em pais/progenitores de crianças com autismo

JOÃO FILIPE DOS SANTOS PEREIRA DE SOUSA

Dissertação apresentada ao ISMT para obtenção do grau de Mestre em
Psicologia Clínica
Ramo de Psicoterapia e Psicologia Clínica

Orientadora: Professora Doutora Mariana Marques

Coimbra, julho de 2014

AGRADECIMENTOS

No decorrer do meu percurso acadêmico e nesta investigação, várias foram as pessoas que me ajudaram para que este ciclo da minha vida fosse cumprido, sem elas não teria sido possível.

A quem eu mais quero agradecer é à **Professora Doutora Mariana Marques** por toda a sua ajuda e por tudo o que me ensinou. A sua força e motivação terão sido o meu maior impulso para que eu tenha concluído esta etapa que tanto ansiava e tão importante na minha vida. À professora Mariana, jamais conseguirei agradecer o que fez por mim. Para mim, será sempre alguém a ter como referência.

À Cláudia por ter sido a grande impulsionadora deste percurso. Sem o seu incentivo não teria começado este projeto.

Aos meus filhos João, Guilherme, Rita e Laura que na sua inocência de crianças foram sempre “perdoando” as ausências do pai.

Quero deixar também o meu sincero agradecimento às instituições que se prestaram a participar neste estudo, assim como, a todos os participantes. Sem eles, não teria sido possível a concretização deste estudo.

RESUMO

Introdução: A presença do diagnóstico de autismo numa criança é algo marcante no seio familiar. Implica inúmeros desafios para os seus pais/progenitores, podendo influenciar os objetivos delineados para as suas vidas e a satisfação na relação conjugal. Os nossos objetivos foram: caracterizar progenitores de crianças com autismo quanto aos objetivos de vida e satisfação na vida conjugal e explorar as associações existentes entre estas duas variáveis (e com variáveis sociodemográficas e relativas ao apoio recebido). Não deixamos de explorar os níveis de depressão, ansiedade, e *stress*, vivenciados por estes pais.

Metodologia: 66 progenitores (sexo feminino, $n = 52$, 78,8%; idade média, $M = 40,2$, $DP = 6,45$) de crianças com autismo preencheram um questionário sociodemográfico, o Teste dos objetivos de vida/PIL-R, a Escala de Avaliação da Satisfação em Áreas da Vida Conjugal/EASAVIC e a *Depression, Anxiety and Stress Scale-21/DASS-21*.

Resultados: Os progenitores revelaram valores médios de objetivos de vida (PIL-R). Foi na dimensão vivencial (PIL-R) e nas dimensões Comunicação e Intimidade Emocional (satisfação em áreas da vida conjugal/EASAVIC) que os progenitores apresentaram valores médios mais elevados. No caso da DASS-21, foi na escala *Stress* que os progenitores apresentaram valores mais elevados. Porém, em todas as dimensões da DASS-21, os níveis encontrados foram normais. Não se verificaram diferenças estatisticamente significativas por sexo em todas as dimensões do PIL-R, da EASAVIC e DASS-21. Ambas as dimensões do PIL-R, dimensional e existencial, bem como a sua pontuação total mostraram estar associadas com todas as dimensões da EASAVIC (satisfação em áreas da vida conjugal). As três dimensões da DASS-21 (Depressão, Ansiedade e *Stress*) revelaram estar associada (negativamente) com praticamente todas as dimensões da EASAVIC e do PIL-R. Os progenitores que pertenciam a associações de apoio apenas se diferenciaram dos progenitores que pertenciam a um grupo (de apoio e partilha) numa rede social na dimensão Ansiedade, com estes últimos a apresentarem um nível mais elevado.

Discussão: Neste estudo (ainda que numa amostra de tamanho reduzido), inovador pelo tema explorado, os níveis dos objetivos de vida e de satisfação em áreas da vida conjugal (bem como de sintomas de psicopatologia) pareceram “não sofrer” o impacto associado ao facto dos progenitores terem um filho com autismo. Os objetivos de vida mantidos por estes pais influenciam a sua satisfação com a vida conjugal e vice-versa, indicando a importância das equipas que trabalham com estes pais não esquecerem a promoção destas variáveis.

Palavras-chave: objetivos de vida; satisfação na vida conjugal; autismo; progenitores

ABSTRACT

Introduction: The presence of the diagnosis of autism in a child is something remarkable in the family. Involves many challenges for parents/progenitors, which can influence the goals they define in their lives and their satisfaction with the marital relationship. Our objectives were to characterize parents of children with autism on the objectives of life and satisfaction with marital life and explore the associations between these two variables (and with sociodemographic and support variables). We will not forget to explore the levels of depression, anxiety, and stress, experienced by these parents.

Methodology: 66 parents (females, $n = 52$, 78.8%, mean age, $M = 40.2$, $SD = 6.45$) of children with autism completed a sociodemographic questionnaire, the Test of Life Goals/PIL-R, the Areas of Marital Satisfaction Rating Scale/EASAVIC and the Depression, Anxiety and Stress Scale-21/DASS-21.

Results: Parents showed a mean value of life goals (PIL-R). Was in the experiential dimension (PIL-R) and the Communication and Emotional Intimacy dimensions (satisfaction in areas of marital life/EASAVIC) that the parents presented higher mean values. Regarding DASS-21, Stress was the scale in which the parents had higher values. However, in all the DASS-21, levels were “normal”. There were no statistically significant differences by gender in all the PIL-R, EASAVIC and DASS-21 scales. Both dimensions of the PIL-R, dimensional and existential, as well as the total score were found to be associated with all the dimensions of EASAVIC (satisfaction in areas of marital life). The three dimensions of the DASS-21 (Depression, Anxiety and Stress) revealed to be associated (negatively) with virtually all dimensions of the EASAVIC and the PIL-R. Parents who belonged to associations only differed from the parents from a social network group (of support and sharing) in the anxiety dimension, with the later presenting an higher level.

Discussion: In this study (even if in a small sample size), innovative by the theme explored, levels of life goals and satisfaction in areas of marital life (as well as symptoms of psychopathology) seemed not to suffer from the impact of the parents having a child with autism. The life goals held by these parents influence their satisfaction with marital life and vice versa, indicating the importance of teams working with these parents of not forgetting the promotion of these variables.

Keywords: life goals; satisfaction in marital life; autism; parents

INTRODUÇÃO

Autismo

A perturbação autística/autismo é uma perturbação que, segundo o Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-IV-TR, APA, 2002) integra as perturbações globais do desenvolvimento. Estas últimas são caracterizadas por um elevado défice global em três áreas do desenvolvimento: “competências sociais, competências de comunicação ou pela presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas” (APA, 2002, p. 69). Desta seção fazem parte a Perturbação Autística (anexo I), Perturbação de Asperger (anexo II), Perturbação de Rett (anexo IV), Perturbação Desintegrativa da segunda Infância (anexo III) e Perturbação Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação (anexo V). Estas perturbações estão evidentes, de uma forma geral, a partir dos primeiros anos de vida, estando, por diversas vezes, associados a um determinado grau de deficiência mental (APA, 2002). O termo “espectro do autismo” foi apresentado pela primeira vez por Lorna Wing e Judith Gould (Lima, 2012) e é sobreponível à grande categoria das perturbações globais do desenvolvimento.

As perturbações do espectro do autismo são consideradas como uma alteração orgânica do desenvolvimento, com base genética, sendo consideradas como algumas das patologias com maior carga hereditária (Lima, 2012; Raff, 2014). Assim, estas perturbações são consideradas de natureza poligénica complexa, sendo múltiplos os genes envolvidos na predisposição e aumento da probabilidade para a doença (Lima, 2012; Trevizan, 2006).

O autismo é uma perturbação caracterizada por um défice global e acentuado em três áreas do desenvolvimento: a interação social, a comunicação e o comportamento (Lima, 2012; APA, 2002). É marcada pela presença de um acentuado desenvolvimento na interação e comunicação social, assim como, um leque de atividade e interesses bastante fracos (APA, 2002). Como referido é um problema de base genética com forte impacto no desenvolvimento neuronal que se inicia no início da infância e que se prolonga até à idade adulta (Bendixen, Elder, Donaldson, Kairalla, Valcante, & Ferding, 2011). As crianças autistas demonstram um défice socioemocional que faz com que não se relacionem com os outros, levando assim a que no futuro não tenham a capacidade de desenvolver e manter relações sociais fundamentada na troca de afetos, consideração e de interesses mútuos (Dumas, 2011). Os sujeitos mais novos poderão ter pouco ou nenhum interesse em fazer amizades, e os de mais idade até poderão ter interesse nisso, contudo, falta-lhes o modo de compreensão de como fazer as novas amizades. De um modo geral, a perturbação autística

está ligada a um diagnóstico de deficiência mental, sendo que pode variar de moderada a grave, podendo, então, haver anomalias no desenvolvimento das capacidades cognitivas. As aptidões cognitivas e o nível global de inteligência são normalmente distintas, sendo que, geralmente, as capacidades verbais são mais fracas que as não-verbais (APA, 2002). Estas crianças poderão ter capacidades especiais, ou seja, uma criança com quatro anos poderá decifrar peças escritas compreendendo o que está a ler (hiperlexia) (APA, 2002).

Adicionalmente, os indivíduos com autismo podem manifestar uma série de sintomas comportamentais que incluem a hiperatividade, estreitamento da área de atenção, impulsividade, agressividade e autoagressividade e birras, sobretudo em crianças mais novas. Poderão, também, ocorrer respostas bizarras a estímulos sensoriais tais como intolerância elevada à dor, hipersensibilidade aos sons ou ao contacto físico, reações exageradas à luz ou aos cheiros, assim como fascínio por alguns estímulos (APA, 2002). Já a Classificação Internacional das Doenças (CID-10, WHO, 1992) caracteriza a doença como um desenvolvimento anormal, antes dos três anos de idade, com características próprias em cada um dos três domínios: interações sociais, comunicação, comportamento focalizado e repetitivo. Segundo o DSM-IV-TR (APA, 2002) e a CID-10 (OMS, 1992) esta perturbação é acompanhada, também, por vezes, por fobias, perturbação do sono ou alimentação, birras e autoagressividade.

Segundo o DSM-IV-TR (APA, 2002), os estudos epidemiológicos indicam uma taxa média de cinco casos em cada 10000 indivíduos, no entanto, existem relatos de taxas que variam entre dois e os 20 casos por 10000 indivíduos. Porém, não está esclarecido se as taxas mais elevadas se devem a diferenças na metodologia usada nos estudos, a uma melhor definição dos critérios de diagnóstico ou ao aumento real do número de casos (APA, 2002; Lima, 2012). Segundo o Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge (2010) a prevalência desta doença é de uma por cada 1000 crianças na população portuguesa. No mesmo sentido, um estudo realizado em Portugal nos anos de 1999 e 2000, utilizando a *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R) e a *Autism Rating Scale* (CARS) veio demonstrar que a prevalência do autismo nas crianças portuguesa é de 10 para cada 10000 crianças (Oliveira, Guiomar, Assunção, Marques, Miguel, Mota-Vieira...Vicente, 2007).

Objetivos de/na vida

Em toda a sua existência, o homem procurou um sentido para o seu modo de ser e de estar no mundo. Desde a luta pela sobrevivência, ocupação territorial e formação das sociedades primitivas, o homem foi se apercebendo da sua singularidade entre as diferentes

espécies, desenvolvendo meios para garantir a sua presença no mundo e dar um sentido a sua vida (Carneiro e Abritta, 2008). Existem variadas definições para o *sentido de vida* e *objetivos na/de vida*.

Viktor Emil Frankl, filósofo humanista-existencialista-teísta, psiquiatra e neurologista austríaco definiu o “sentido para a vida” como sendo o para quê, os motivos e as razões, o que nos leva a lutar por algo ou para ser de determinada forma, ou seja, o que nos orienta e guia (Frankl, 1990, cit. in Kraus, Rodrigues, e Dixe, 2009). Este mesmo autor, no seu livro “*Um sentido para a Vida*” afirma que a capacidade do ser humano de direcionar a vida para “que coisa” ou “para quem” (Frankl, 1989, cit. in Carneiro e Abritta, 2008). O “sentido de vida” é incondicional, pessoal e situacional, ou seja, altera-se de pessoa para pessoa e de situação para situação, revelando-se sempre na relação homem-mundo (Aquino et al., 2009).

Também segundo Frankl o conceito de “objetivos na vida” é complementar e articula-se com o de “sentido de vida” (1959/1985, cit. in Peralta e Silva, 2006). Os “objetivos na vida” remetem para a capacidade de delinear objetivos a alcançar, metas e aspirações a atingir, com base nas experiências que a pessoa teve. Apresentam um cunho claramente afectivo, dizendo respeito à forma como cada pessoa avalia as suas vivências e se relaciona com as mesmas (Peralta e Silva, 2006).

O conceito de “objetivos de vida” é encarado como uma dimensão mais global que se diferencia, então, nas dimensões “sentido de vida” e “objetivos na vida” (Peralta e Silva, 2006). Remete, portanto, tanto para os objetivos, metas, ambições e aspirações que as pessoas consideram ser relevantes para dar um sentido à sua própria vida (“objetivos na vida”), como para a consciência que o sujeito tem sobre o significado e o porquê da existência do ser humano, assim como o sentido de responsabilidade universal (“sentido de vida”) (Peralta e Silva, 2006).

Segundo temos conhecimento, nenhum estudo nacional ou internacional se debruçou sobre nenhum destes construtos, mas muito em particular sobre o de “objetivos de vida” (em si mais genérico), em progenitores de crianças com perturbação autística.

Famílias de crianças com autismo e satisfação na vida conjugal

A família é o lugar onde nascemos, nos desenvolvemos e acabamos por morrer. É neste contexto que temos a oportunidade de elaborar e aprender dimensões marcantes de interação (contatos corporais, linguagem, comunicação e relações interpessoais), que dirigem o funcionamento de cada membro da família. É neste lugar que vivenciamos relações afetivas

profundas, a filiação, a fraternidade, o amor, e a sexualidade que nos levam a ter sentimentos de pertença à família (Alarcão, 2006; Minuchin e Fishman, 1990).

Os problemas psicossociais que afetam os pais de crianças com autismo vão desde o stresse, à depressão, ansiedade, limitações nas atividades, tensão nas relações conjugais e diminuição da saúde física (Holmes e Carr, 1991; Shu, 2009, cit. in Kheir et al., 2012). Num estudo realizado na Florida com pais de crianças com autismo, usando o *Parenting Stress Index-Short Form* (PSI), ambos os pais sofriam de um grau extremo de stresse. O mesmo estudo, através do *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales II* (FACES II) mostrou que as mães tinham maior flexibilidade em situações de stresse. Por outro lado, os pais destas crianças indicaram ser preferível manter a família baseada na relação e no estabelecimento de regras, em vez de estarem abertos a mudanças (Bendixen, Elder, Donaldson, Kairalla, Valcante, e Ferding, 2011).

Num outro estudo efetuado com 50 pais de crianças autistas, recorrendo aos questionários *Family Needs Survey* (FNS), *Adaptability and Cohesion Evaluation Scales* (FACES-III), *Escala de Ansiedade, Depressão e Stress* (EADS), *Family Crisis Oriented Personal Scales* (F-COPES) e o *Índice de Bem-Estar Pessoal* (IBP), veio demonstrar que estes pais não estão satisfeitos no preenchimento das suas necessidades, o que poderá se traduzir em complicações tanto a nível pessoal como profissional. Este mesmo estudo mostrou que estas famílias apresentam uma adaptabilidade entre flexível e muito flexível e uma coesão principalmente articulada, comprovando que estas famílias são tipicamente equilibradas ou muito equilibradas (Marques e Dixe, 2011). No entanto, Higgins e Bailey (2005, cit. in Schieve, Blumberg, Rice, Visser e Boyle, 2006), e Yirmiya e Shaked (2005, cit. in Schieve, Blumberg, Rice, Visser e Boyle, 2006) afirmam existir diversos estudos que mencionam haver um aumento do *distress*, incluindo depressão e ansiedade, assim como, um decréscimo de coesão familiar, aumento de queixas somáticas e de *burnout* em pais de crianças autistas.

A satisfação conjugal é um estado mental que reflete o modo como determinada pessoa percebe os benefícios ou prejuízos de uma relação conjugal. Quanto maior a percepção dos benefícios, maior é a satisfação conjugal (Baumeister, 2007). Um relacionamento satisfatório caracteriza-se por sentimentos de paixão, compreensão, alegria e proximidade, onde terá de existir um equilíbrio entre o apego e a autonomia, assim como pela concordância de alguns limites e contrariedades, pela aceitação que o outro não poderá colmatar todas as necessidades que possam existir, e que não há relacionamentos onde não existam problemas (Karpel, 1994, cit. in Pires, 2008). A vinda de uma criança (com ou sem problemas de saúde)

muda de forma radical o contexto conjugal, podendo aumentar a instabilidade. No entanto, apesar da satisfação conjugal tender a diminuir com a chegada de uma criança, as probabilidades da relação durar são superiores (Baumeister, 2007).

Hartley, Barker, Baker, Seltzer, e Greenberg (2012) realizaram um estudo longitudinal durante sete anos, com 406 famílias, de modo a medir a satisfação conjugal em casais com filhos autistas. O estudo mostrou que a proximidade da mãe ao filho tem um efeito significativo no nível de satisfação conjugal, e que esta satisfação é previsível pelas flutuações do comportamento da criança. Heiman (2002) no estudo que realizou em Israel, com 32 famílias com filhos com necessidades especiais (incluindo autismo), através de entrevistas estruturadas, demonstrou que a maioria dos pais teve de alterar a sua vida social e revelavam elevados níveis de frustração e insatisfação (pessoal).

Num estudo longitudinal, realizado nos Estados Unidos da América, com 91 casais com filhos com espectro do autismo e utilizando como instrumento o *Marital Satisfaction Questionnaire for Older Persons* (MSQFOP) revelou que uma boa relação conjugal é algo que alivia os níveis de sobrecarga que estes pais têm. Em sentido inverso, estão as más relações conjugais que aumentam estes níveis. Este estudo também revela que os progenitores do sexo masculino, face a insatisfação conjugal, se afastam mais dos seus filhos, do que as mães (Hartley, Barker, Baker, Seltzer, e Greenberg, 2012). Num estudo comparativo entre quatro grupos, onde 16 pais tinham filhos com um grau baixo de autismo, 20 com um grau elevado de autismo, 24 com síndrome de Down e 40 com filhos sem qualquer incapacidade, veio demonstrar que os pais cujos filhos tem perturbação de autismo, comparativamente com os outros grupos, reportam valores mais baixos de satisfação conjugal (Santamaria, Cuzzocrea, Gugliandolo, e Larcan, 2012).

Sair publicamente com um filho com autismo pode ser uma elevada fonte de stresse. Por vezes, as outras pessoas “ficam a olhar” ou fazem comentários por comportamentos que estas crianças têm. Por exemplo, alguns autistas já foram vistos a falar com o prato onde comem como se de alguém se tratasse. Isto, leva a que os pais se sintam constrangidos a levarem as crianças a casa de amigos, que as férias sejam difíceis, e que haja um sentimento de isolamento dos amigos, parentes e sociedade (*Autism Society*, 2014).

Objetivos

Considerando o que foi apresentado é o nosso objetivo principal caracterizar uma amostra de pais/progenitores de crianças portadoras de perturbação autística quanto aos seus

objetivos de vida (objetivos na vida e sentido de vida) e à sua satisfação na vida conjugal, procurando, igualmente, explorar o eventual padrão de associações existentes entre estas duas variáveis (bem como com algumas variáveis sociodemográficas e relativas ao apoio recebido). Não deixaremos de explorar os níveis de depressão, ansiedade, e stresse, vivenciadas por estes pais/progenitores.

2. METODOLOGIA

2.1. Procedimentos

Começamos por definir o protocolo deste estudo que ficou, então, constituído por um breve questionário sociodemográfico (apêndice B), o Teste dos Objetivos de Vida (PIL-R) (anexo VI), a Escala de Avaliação em Áreas da Vida Conjugal (EASAVIC) (anexo VII) e a Escala de Depressão Ansiedade e *Stress* (DASS-21) (anexo VIII).

Depois de definida a população-alvo deste estudo, progenitores de crianças com perturbação autística (que fossem casados/em união de facto), contactaram-se várias instituições que acompanham crianças com esta perturbação (com vista a recolher uma amostra de conveniência), mas de entre as sete instituições contactadas, cinco não responderam, e apenas duas mostraram interesse em participar no estudo. Estas instituições foram a Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM) e a Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo de Leiria (APPDA) (onde foram recolhidos dados de 23 progenitores/34,8%) (Apêndice C). Dadas as dificuldades sentidas na recolha dos dados, o autor teve de, de novo através do método de amostragem probabilística por conveniência, recolher dados junto de um grupo de pais de crianças com esta perturbação que mantêm contacto através de uma rede social, procurando o apoio mútuo e a partilha de experiências ($n = 43$; 65,2%). Estes pais preencheram o protocolo *online* (plataforma Google Docs). Em ambos os casos (amostra recolhida junto das instituições e *online*) foram explicados os objetivos do estudo, solicitada a participação voluntária e obtido o consentimento informado (Apêndice A). Garantiu-se que os dados recolhidos seriam anónimos e confidenciais e que seriam utilizados unicamente para investigação científica. A recolha de dados ocorreu entre os meses de janeiro de 2014 e fevereiro 2014.

2.2. Instrumentos

2.2.1. Questionário sociodemográfico

De modo a poder caracterizar a amostra, elaborámos um questionário sociodemográfico e sobre variáveis familiares, com o objetivo de recolher os dados pessoais relativos aos pais ou progenitores de crianças portadoras de deficiência: sexo, habilitações académicas, estado civil, escolaridade, agregado familiar e apoios recebidos, nomeadamente apoio psicológico.

2.2.2. Teste dos objetivos de vida (PIL-R, Harlow, Newcomb e Bentler, 1987, versão portuguesa adaptada por Peralta e Silva, 2006)

Este teste adaptado para a população portuguesa, “nasce” da forma revista do *Purpose in Life Test* (PIL) de Crumbaugh e Maholic (1964, 1969), o PIL-Revised (PIL-R) (de Harlow, Newcomb e Bentler, 1987). O PIL-R é formado por 20 itens que visam avaliar quais os objetivos, ambições, metas e pretensões que incutem um sentido e propósito na vida pessoal, assim como na existência do próprio sujeito (Peralta e Silva, 2006). Destina-se a adolescentes e adultos e pode ser aplicado quer individualmente, quer em grupo (Peralta e Silva, 2006).

O instrumento na sua forma original (PIL) é composto por três partes. Neste estudo utiliza-se apenas a parte A, já que apenas esta parte é passível de ser cotada. A parte A leva ao sujeito a escolher aquilo que pensa ou sente em cada caso. A parte B, são treze frases incompletas acerca da sua experiência de vida, das crenças, valores pessoais, os objetivos que alcançou e quais os que quer vir a alcançar; preenchendo as frases com a primeira ideia que lhe vier à cabeça. A parte C é composta por um registo autobiográfico, em que o sujeito deve preencher um parágrafo, onde sumariamente, deverá apontar as suas metas e objetivos para a sua vida, e ao que está a fazer para os alcançar (Peralta e Silva, 2006).

Como referindo a parte A deste instrumento é de autoavaliação, composto por 20 itens, em que solicita ao participante que assinale em cada um dos itens o seu grau de concordância numa escala tipo Likert que é ordenada da seguinte forma: 1) *Discordo totalmente*; 2) *Discordo em grande parte*; 3) *Discordo parcialmente*; 4) *Não discordo nem concordo*; 5) *Concordo parcialmente*; 6) *Concordo em grande parte* e 7) *Concordo totalmente*.

De modo a controlar a tendência à aquiescência, nove itens são questionados na positiva (itens 2,7,10,12,14,15,17,18 e 19). Estes itens positivos são cotados com o valor numérico corresponde-te à resposta assinalada (pontuação de 1 a 7). Os itens negativos (1, 3

4, 5, 6, 8, 9, 11, 13, 16 e 20) são cotados com o valor dado a cada item, mas em escala inversa (pontuação de 7 a 1).

Os itens são cotados conforme o valor numérico correspondente à resposta assinalada, ou seja, aos valores poderão variar entre 20 valores no mínimo e 140 valores no máximo.

Neste instrumento destacam-se dois fatores: a dimensão vivencial e a dimensão existencial. A dimensão vivencial remete para a satisfação com a vida (itens 1, 6, 9, 11 e 16), o sentimento de responsabilidade pessoal (item 13) e a forma como o sujeito avalia os objetivos, ambições e metas que já alcançou (itens 3, 4, 8 e 20). Estes itens estabelecem a forma como o sujeito avalia as suas vivências e o tipo de relações que forma entre elas e a sua vida.

O fator da dimensão existencial remete-nos para a consciencialização do significado e do sentido da existência do ser humano. É colocada em causa a representação simbólica e consciente do sujeito perante a sua própria morte (item 15), a avaliação da consistência/coerência das suas certezas, valores e escolhas tidas como fundamentais para dar um significado a sua vida (itens 2, 5, 14 e 19), a crença de ser competente de modo a alcançar objetivos e metas que lhe confirmam um sentido a sua existência (item 17), a crença que o sujeito tem quanto ao controlo da sua vida (item 18), o que percebe em relação a projetos futuros (item 7) e a visão do mundo que o sujeito percebe tendo em conta o sentido dado a sua própria vida (item 12). O item 7 (atitude em relação a projetos futuros), item 10 (atitude em relação à vida) e o item 12 (visão do mundo do sujeito em função do sentido dado à sua própria vida) parecem estar mais ligados à consciência que o sujeito tem do sentido da existência do ser humano, isto é, compreender intuitivamente a forma de estar no mundo (Peralta e Silva, 2006).

Segundo o que está estipulado no manual de instruções, para se obter a pontuação total em termos de objetivos de vida é necessário somar as duas dimensões, vivencial e existencial. Quando este valor médio obtido varia entre 92 e 112 valores, considera-se que o sujeito tem um índice de objetivos de vida médios, cuja característica base é ter alcançado um sentido de vida comum e de acordo com a realidade. Valores superiores a 113 indicam um nível de objetivos elevados em que os indivíduos demonstram ter atingido uma plenitude pessoal. Valores inferiores a 91 indicam que os sujeitos não têm interesse pela vida, são apáticos e que sentem um vazio existencial (Peralta e Siva, 2006).

No nosso estudo, calculamos os alfas de Cronbach das duas dimensões, vivencial e existencial, analisando-os com base nos critérios de Pestana e Gageiro (2008): $\alpha < 0,6$ -

inadmissível; 0,6 a 0,7 - fraca; entre 0,7 e 0,8 razoável; entre 0,8 e 0,9 boa; superior a 0,9 muito boa. Assim, o alfa de Cronbach/ α para dimensão vivencial foi de 0,840, sendo indicador de boa consistência interna. Já o alfa da dimensão existencial foi de 0,851, valor indicador de uma boa consistência interna (Pestana e Gageiro, 2008). Os valores obtidos no nosso estudo são superiores aos encontrados por Peralta e Silva (2006): 0,781 para a dimensão vivencial e 0,383 para a dimensão existencial. Estes autores tinham encontrado, no mesmo estudo, uma boa estabilidade temporal ($r = 0,860$).

2.2.3. Escala de avaliação da satisfação em áreas da vida conjugal (EASAVIC; Narciso e Costa, 1996).

Para se proceder à avaliação da satisfação conjugal foi utilizada a “Escala de Avaliação da Satisfação Em Áreas Conjugais” (EASAVIC). Esta escala foi adaptada para a população portuguesa por Narciso e Costa (1996) com a finalidade de colmatar algumas falhas das anteriores escalas desenvolvidas, a fim de avaliar a perceção da satisfação dos indivíduos casados ou em união de facto em 10 áreas da vida conjugal. Das 44 questões desta escala, 16 centram-se no casal, 14 focalizam-se no outro e 14 no próprio. A escala está estruturada em duas dimensões: o *amor*, definido pelo que cada um sente pelo outro, e/ou pela relação, e o *funcionamento conjugal*, que é o modo de se organizarem na relação conjugal, assim como nas relações extrafamiliares.

Na dimensão *amor* são contempladas cinco áreas da vida conjugal: Sentimentos e Expressão de Sentimentos (SES), Sexualidade (SEX), Intimidade Emocional (IE), Continuidade da Relação (C) e Características Físicas e Psicológicas.

Quanto à outra dimensão, o *funcionamento conjugal*, são avaliadas cinco áreas: Funções Familiares (FF), Tempos Livres (TL), Autonomia/Privacidade (AUT), Comunicação e Conflitos (CC) e Relações Extrafamiliares (REF).

Trata-se de uma escala de autopreenchimento do tipo Likert de seis pontos, que varia entre: *nada satisfeito* (um); *pouco satisfeito* (dois); *razoavelmente satisfeito* (três); *satisfeito* (quatro); *muito satisfeito* (cinco); e *completamente satisfeito* (seis).

Após a análise fatorial, foi apurada a consistência interna para cada uma das dimensões, tendo-se obtido um alfa de Cronbach de 0.90 para ambas as dimensões, um valor bastante elevados, indicador de elevada consistência interna (Narciso e Costa, 1996).

Narciso (2010) apresentou dados relativos a uma mais recente análise fatorial, em que na dimensão *amor* passam a ser consideradas as áreas: Sexualidade e Intimidade Emocional

(itens: 19, 20, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44) e na dimensão *funcionamento conjugal* as áreas Funções Familiares, Tempos Livres, Autonomia, Comunicação/conflitos e Rede Social/Relações extra-familiares (itens 1,2,3,4,5,6,7,8,9,10,11,12,13,14,15,16,17,18,21 e 22).

No nosso estudo, calculamos os alfas de Cronbach das duas dimensões, *amor* e *funcionamento conjugal*, analisando-os com base nos critérios de Pestana e Gageiro (2008): < 0,6 - inadmissível; 0,6 a 0,7 - fraca; entre 0,7 e 0,8 razoável; entre 0,8 e 0,9 boa; superior a 0,9 muito boa. Assim, quanto à dimensão *amor* obteve-se um alfa de 0,957 (valor muito bom) e quanto ao funcionamento conjugal obteve-se um alfa de 0,962 (valor muito bom).

2.2.4. Questionário para avaliar *Depressão, Ansiedade e Stress* (DASS-21, Lovibond e Lovibond, 1995, versão portuguesa adaptada por Apóstolo, 2006).

O questionário "*Depression, Anxiety and Stress Scale*" (Lovibond e Lovibond, 1995) versão portuguesa adaptada por Apóstolo e colaboradores (2006) é um questionário que tem por objetivo avaliar os estados emocionais *depressão, ansiedade e stresse*.

Esta escala é constituída por 21 itens respondidos através de uma escala de Likert: zero ("*não se aplicou a mim*"), um ("*Aplicou-se a mim um pouco, ou durante parte do tempo*"), dois ("*Aplicou-se bastante a mim, ou durante uma boa parte do tempo*") e três ("*aplicou-se muito a mim, ou durante a maior parte do tempo*"). O preenchimento é feito através do pedido à pessoa que indique o modo como se sentiu na última semana.

Encontram-se distribuídos em três subescalas. Cada subescala é constituída por sete itens (*depressão*: 3, 5, 10, 13, 16, 17, 21; *ansiedade*: 2, 4, 7, 9, 15, 19 e 20; *stress*: 1, 6, 8, 11, 12 e 14) que avaliam a *sintomatologia depressiva* (anedonia, disforia, ausência de interesse, inercia, desvalorização, desmotivação), a *ansiedade* (relacionada com alteração do sistema nervoso, *ansiedade* resultante de inúmeras situações) e o *stress* (vivência de impaciência, irritabilidade e elevada excitabilidade). As cotações consistem no somatório dos itens pertencentes às subescalas. As pontuações oscilam entre um valor mínimo de zero e máximo de 21. As cotações mais elevadas remetem-nos para estados emocionais negativos (Lovibond e Lovibond, 1995; Apóstolo e colaboradores, 2006).

Quanto à consistência interna da *DASS-21*, na versão portuguesa de Apóstolo e colaboradores (2006), os resultados obtidos são elevados: no total das três subescalas obteve-se um alfa de Cronbach de 0,95, na *depressão*, um $\alpha = 0,90$, no *stress*, um $\alpha = 0,88$, e na *ansiedade*, um $\alpha = 0,86$.

No nosso estudo, o alfa de Cronbach da escala total foi de 0,933, um valor muito bom (Pestana e Gageiro, 2008). Os alfas de Cronbach para as três dimensões também foram bons (Pestana e Gageiro, 2008): *stress* - alfa de 0,815, *ansiedade* – 0,866 e *depressão* – 0,848.

Análise Estatística

Neste estudo recorremos a um programa informático de análise estatística, o *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 19.0. Determinámos estatísticas descritivas, medidas de tendência central e de dispersão e medidas de assimetria e achatamento. Um teste de Kolmogorov-Smirnov mostrou que apenas as variáveis *stress*, EASAVIC-Rede social, EASAVIC-Tempos livres, EASAVIC-Autonomia, EASAVIC-Comunicação, EASAVIC-Intimidade emocional, pontuação total da EASAVIC, Objetivos de vida-dimensão existencial e pontuação total de Objetivos de vida revelaram distribuição normal. Ainda assim, dado que o tamanho da amostra era superior a 30 optamos por realizar testes paramétricos. Começamos por verificar se existiam diferenças por sexo, através do teste *t* de Student, nas dimensões principais do estudo (do EASAVIC, do PIL-R e da DASS-21). Como tal não se verificou, através de coeficientes de correlação de Pearson, exploramos a existência de associações entre essas mesmas dimensões (entre si e com as variáveis quantitativas idade, duração da relação, número de filhos e elementos do agregado familiar) na amostra total. Estas foram analisadas (sua magnitude) de acordo com os critérios de Cohen (1992): 0,01, baixa; 0,30, moderada e 0,50 elevada. Apesar de não ser um objectivo central do nosso estudo, visto que pretendíamos realizar as nossas análises com o *n* maior possível, testamos se existiam diferenças nas dimensões da EASAVIC, do PIL-R e da DASS-21 por subamostra (i.e. se os progenitores faziam parte de alguma Associação ou do grupo existente numa rede social).

Amostra

Na tabela 1 apresentamos os dados relativos às variáveis sociodemográficas. A grande maioria dos progenitores era do sexo feminino ($n = 56$; 78,8%). Ao nível das habilitações literárias, e com percentagens iguais, a maioria revelou ter o secundário ou licenciatura ($n = 29$; 43,9%). Observou-se que a maioria dos participantes era casado ($n = 47$; 71,2%).

Tabela 1*Dados sociodemográficos: sexo, habilitações literárias e estado civil*

Variáveis sociodemográficas	n	%
Sexo		
Masculino	14	21,2
Feminino	52	78,8
Total	66	100,0
Habilitações		
2º ciclo	2	3,0
3º ciclo	4	6,1
Secundário	29	43,9
Licenciatura	29	43,9
Mestrado	2	3,0
Total	66	100,0
Estado Civil		
União de Facto	19	28,8
Casado	47	71,2
Total	66	100,0

n = número de sujeitos

Na tabela 2 apresentamos a profissão dos participantes. A maioria era Especialista das Profissões intelectuais e científicas ($n = 20$; 30,3%), seguida dos desempregados ($n = 12$; 18,2%).

Tabela 2*Dados sociodemográficos: profissão **

Variáveis sociodemográficas	n	%
Profissões		
Quadros Superiores da administração Pública, Dirigentes e Quadros Superiores de Empresa	4	6,1
Especialistas das profissões intelectuais e científicas	20	30,3
Técnicos e profissionais de nível intermédio	9	13,6
Pessoal administrativo e similares	8	12,1
Pessoal dos serviços e vendedores	7	10,6
Operários, artífices e trabalhadores similares	4	6,1
Trabalhadores não Qualificados	1	1,5
Desempregados	12	18,2
Não respondeu	1	1,5
Total	66	100,0

n = nº de sujeitos; * Classificação Nacional das Profissões (2001).

Na tabela 3 apresentamos o número de filhos e de pessoas no agregado familiar. A maioria tinha um filho ($n = 29$; 43,9%) seguindo-se os participantes com dois filhos ($n = 25$; 37,9%). A maioria dos agregados era composta por três pessoas ($n = 29$; 43,9%).

Tabela 3*Dados sociodemográficos: Número de filhos e de pessoas no agregado familiar*

	<i>n</i>	%
Número de Filhos		
1	29	43,9
2	25	37,9
3	8	12,1
4	2	3,0
5	1	1,5
7	1	1,5
Total	66	100,0
Quantas Pessoas Agregado		
3	30	45,4
4	20	30,3
5	8	12,1
6	2	3,0
7	1	1,5
Não Respondeu	5	7,6
Total	66	100,0

n = nº de sujeitos

Na tabela 4 são apresentados os dados relativos a um eventual apoio psicológico. A grande maioria nunca recebeu qualquer apoio psicológico (*n* = 57; 86,4%).

Tabela 4*Dados relativos ao apoio psicológico*

Variáveis sociodemográficas	<i>n</i>	%
Recebe apoio	9	13,6
Não recebe apoio	57	86,4
Total	66	100,0

n = nº de sujeitos

Na tabela 5 são apresentadas as médias e desvios padrão das variáveis sociodemográficas idade e duração da relação. Apresentam-se ainda as médias e desvios-padrão das dimensões da DASS-21, depressão, ansiedade, e *stress*. A idade dos participantes mostrou estar entre os 24 e os 58 anos (*M* = 40,2; *DP* = 6,45). No que concerne à duração da relação, esta situou-se entre os dois e os 35 anos (*M* = 16,67; *DP* = 6,71).

Tabela 5*Médias e desvio-padrão das variáveis Idade, tempo de relação, depressão, ansiedade e stress*

Variáveis	<i>M (DP)</i>	Variação
Idade	40,2 (6,45)	24-58
Duração relação	14,67 (6,71)	2-35
Depressão	3,76 (3,75)	0-14
Ansiedade	3,88 (4,22)	0-18
<i>Stress</i>	5,74 (3,80)	0-18

M = média; *DP* = desvio-padrão

Na Tabela 6 apresentamos as médias e desvios-padrão das dimensões do EASAVIC e do PIL-R. Foi na dimensão vivencial do PIL-R que os progenitores manifestaram um valor médio mais elevado. No EASAVIC verificou-se que foi nas dimensões Comunicação e Intimidade Emocional que os progenitores apresentaram pontuações médias mais elevadas.

Tabela 6

Médias e desvio-padrão das variáveis centrais de estudo: PIL-R e EASAVIC

Dimensões	<i>M (DP)</i>	<i>Varição</i>	<i>Varição teórica</i>
PIL-R-Dimensão Vivencial	58,48 (9,65)	31-70	10-70
PIL-R Dimensão Existencial	44,98 (8,30)	26-64	10-70
PIL-R Total	103,47 (16,12)	69-132	20-140
EASAVIC-Funções Familiares	15,21 (4,33)	4-24	4-24
EASAVIC-Tempos Livres	5,92 (2,25)	2-12	2-12
EASAVIC-Rede Social	10,60 (3,68)	3-18	3-18
EASAVIC-Autonomia	14,95 (4,68)	4-24	4-24
EASAVIC-Comunicação	27,95 (7,96)	10-42	7-42
EASAVIC-Intimidade Emocional	76,85 (17,49)	37-108	18-108
EASAVIC-Sexualidade	24,94 (6,29)	9-36	6-36
EASAVIC-Total	176,65 (40,93)	84-256	44-264

M = média; DP = desvio-padrão; EASAVIC = Escala de Avaliação da Satisfação em Áreas da Vida Conjugal; PIL-R = Purpose in Life Test- Revised

3. Resultados

Testes *t* de Student mostraram não existirem diferenças significativas nas dimensões da EASAVIC, PIL-R e DASS-21, por sexo. Correlações de Pearson mostraram não existir associações significativas entre essas variáveis, a idade e a duração da relação.

Dado não termos encontrado diferenças por sexo nas dimensões da EASAVIC, do PIL-R e da DASS-21, através de correlações de Pearson testamos associações entre estas variáveis na amostra total (e com a idade, tempo da relação, número de filhos e de elementos do agregado familiar). A dimensão Vivencial do PIL-R correlacionou-se positivamente com todas as dimensões do EASAVIC (magnitudes entre pequenas a moderadas) (Cohen, 1992). Aconteceu o mesmo com a dimensão Existencial do PIL-R e com a pontuação total do instrumento (magnitudes entre moderadas a grandes) (Cohen, 1992) (Tabela 7).

Tabela 7*Correlações entre as dimensões do PIL-R e do EASAVIC*

	PIL-R-Dimensão Vivencial	PIL-R Dimensão Existencial	PIL-R Total
EASAVIC-Funções Familiares	0,436**	0,380**	0,347**
EASAVIC-Tempos Livres	0,482**	0,339**	0,485**
EASAVIC-Rede Social	0,509**	0,403*	0,457**
EASAVIC-Autonomia	0,461**	0,563**	0,566**
EASAVIC-Comunicação	0,401**	0,441**	0,467**
EASAVIC-Intimidade Emocional	0,450**	0,403**	0,477**
EASAVIC-Sexualidade	0,271*	0,320**	0,327**
EASAVIC-Total	0,468**	0,490**	0,532**

** $p \leq 0,01$; * $p \leq 0,05$; NS = não significativo; PIL-R = *Purpose in Life Test*; EASAVIC = *Escala de Avaliação de Satisfação em Áreas Conjugais*

Nas Tabelas 8 e 9 apresentamos as correlações entre as dimensões da DASS-21, do EASAVIC e PIL-R. Quer a Depressão, Ansiedade e *Stress* associaram-se negativamente com praticamente todas as dimensões do EASAVIC e PIL-R (magnitudes pequenas a grandes). Tal não aconteceu com o *Stress* que não se associou com as Funções Familiares, Rede Social, Intimidade Emocional (EASAVIC) e com a Ansiedade que não se associou à Sexualidade.

Tabela 8*Correlações entre as dimensões da DASS-21 e da EASAVIC*

	Depressão	Ansiedade	Stress
EASAVIC-Funções Familiares	-0,433**	-0,426**	-0,458**
EASAVIC-Tempos Livres	-0,322**	0,212	-0,327**
EASAVIC-Rede Social	NS	-0,274*	NS
EASAVIC-Autonomia	-0,398**	-0,320**	-0,307*
EASAVIC-Comunicação	-0,472**	-0,348**	-0,274*
EASAVIC-Intimidade Emocional	-0,437**	-0,246*	NS
EASAVIC-Sexualidade	-0,359**	NS	-0,281*
EASAVIC-Total	-0,494**	-0,324**	-0,263*

** $p \leq 0,01$; * $p \leq 0,05$; NS = não significativo; EASAVIC = *Escala de Avaliação de Satisfação em Áreas Conjugais*; DASS-21= *Depression, Anxiety and Stress Scale*

Tabela 9*Correlações entre as dimensões do PIL-R e da DASS-21*

Variáveis	Depressão	Ansiedade	Stress
PIL-R Dimensão Vivencial	-0,630**	-0,396**	-0,417**
PIL-R Dimensão Existencial	-0,547**	-0,542**	-0,482**
PIL-R Total	-0,659**	-0,516**	-0,498**

** $p \leq 0,01$; * $p \leq 0,05$; NS = não significativo; PIL-R = *Purpose in Life Test*; DASS-21= *Depression, Anxiety and Stress Scale*

Apesar de não ser objetivo central deste estudo, exploramos, por fim, se as duas subamostras recolhidas (i.e. progenitores que faziam parte de uma Associação *versus* progenitores que pertenciam a um grupo de uma rede social) se diferenciavam de forma significativa nas variáveis centrais do estudo (dimensões da EASAVIC, do PIL-R e da DASS-21). Verificou-se que estes dois grupos apenas diferiram na Ansiedade, com os progenitores que pertenciam ao grupo da rede social a apresentarem um valor médio mais

elevado ($M = 4,53$; $DP = 4,81$) de Ansiedade que os progenitores que faziam parte de uma Associação ($M = 2,65$; $DP = 2,44$) ($t = - 2,109$; $p = 0,039$).

4.DISCUSSÃO

Neste estudo, era nosso principal objetivo caracterizar uma amostra de pais/progenitores de crianças portadoras de autismo quanto aos objetivos de vida (objetivos na vida e sentido de vida) e à sua satisfação na vida conjugal (no fundo, verificando o impacto de terem uma criança com este diagnóstico), procurando, igualmente, explorar o eventual padrão de associações existentes entre estas duas variáveis (bem como com variáveis sociodemográficas e relativas ao apoio recebido). Da mesma forma, exploramos os níveis de depressão, ansiedade, e *stress*, vivenciadas por estes pais/progenitores.

Antes de discutirmos os resultados centrais do nosso estudo, importa discutir algumas das características gerais da nossa amostra. Não faz sentido aqui discutir o facto de apenas termos progenitores casados uma vez que este foi precisamente um critério de inclusão neste estudo (porque queríamos avaliar a satisfação conjugal dos progenitores, sendo fundamental que o respondente estivesse numa relação). Porém, não podemos ignorar o facto de nem todos os progenitores de crianças com autismo serem casados ou estarem numa união de facto, pelo que temos a noção que não podemos generalizar, de forma absoluta, os nossos resultados para a população de pais de crianças com autismo. Naturalmente que o facto da nossa amostra possuir progenitores casados/em união de facto pode condicionar a estabilidade familiar das famílias dos progenitores que foram analisados neste estudo, o que pode, por sua vez, ter condicionado os níveis de sintomas (depressivos, ansiosos, *stress*) dos pais, bem como os níveis das dimensões de objetivos de vida e satisfação conjugal (que discutiremos mais à frente). Muito expressiva é a duração média da relação (dos progenitores que preencheram o protocolo, com o seu companheiro/a ou marido/esposa) que parece, de novo, ser indicadora de aparente estabilidade familiar que, pode, mais uma vez, ter influenciado os níveis das variáveis centrais deste estudo.

Ainda acerca das variáveis sociodemográficas, destaca-se o facto da maioria dos respondentes ser do sexo feminino. Este dado é congruente com a literatura que mostra que as mulheres tendem a ocupar um papel central no que toca à função de “cuidar” dos filhos, e mais ainda, de crianças com autismo, sendo, também, as mães que com maior facilidade se adaptam a situação de ter um filho autista (Bendixen et al., 2011). Quanto à escolaridade, a percentagem da nossa amostra com ensino superior (licenciatura) (43,9%) encontra-se acima da percentagem média da população portuguesa, já que, em 2012, 19% da população

portuguesa tinha o ensino superior concluído, e sensivelmente 21,8% o secundário concluído (INE, 2002). Num estudo realizado pela Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo de Setúbal foram encontrados valores mais próximos dos do nosso estudo, já que 38% dos participantes possuía licenciatura ou mestrado. Naturalmente que não se coloca a hipótese da escolaridade dos pais condicionar o facto de terem uma criança com autismo, sendo antes possível hipotetizar que pessoas com uma instrução escolar mais elevada estejam simplesmente mais sensibilizadas para a participação em estudos científicos.

Quanto à atividade profissional, a maioria dos progenitores era Especialista das profissões intelectuais e científicas o que, mais uma vez, pode indicar estabilidade socioeconómica e familiar. Este nível socioeconómico pode ajudar os progenitores a fazer frente às dificuldades (associadas ao facto de terem uma criança com autismo e à realidade socioeconómica do nosso país, atualmente). Estudos apontam que níveis socioeconómicos médios e médios-altos influenciam os valores médios da satisfação conjugal, estando associados a valores mais elevados desta satisfação (Pires, 2008). Braz, Dessen e Silva (2005) verificaram que o facto de pertencer a uma classe social mais alta determina valores mais elevados de satisfação conjugal e que os valores mais altos de insatisfação conjugal encontram-se nas classes mais baixa e de rendimento inferior.

Discutindo, agora, aspetos relativos ao agregado familiar, investigações com famílias com um maior número de filhos e onde há uma criança com deficiência, revelam níveis menores de *stress*, já que os pais aceitam melhor a deficiência de um dos filhos, por ser evidente que foram capazes de gerar uma criança normal (Turnbull, Summers e Brotherson, 1986, cit. in Geraldles, 2005). No nosso estudo não encontramos uma associação entre o número de pessoas no agregado familiar e número de filhos e o nível de *stress* dos progenitores, mas verificamos percentagens consideráveis de progenitores que afirmaram ter entre 4 a 7 elementos no seu agregado familiar, parecendo indicar a presença de mais do que um filho (o que tem autismo). Apesar da dita associação não ter sido encontrada, a verdade é que o nível de *stress* nestes progenitores situou-se dentro de um nível normal (como discutiremos mais à frente). Ainda assim, a maioria dos respondentes afirmou que o seu agregado familiar era apenas constituído por três elementos (casal e criança, à partida), pelo que é possível hipotetizar, também, em oposição com o que foi discutido anteriormente, que os pais destas crianças com autismo possam depositar toda a sua energia, investimento ou foco nesta criança, apesar e/ou devido da/à perturbação, não tendo de se “preocupar” com

outros fatores de *stress* associados ao facto de terem mais filhos, o que também pode ter condicionado os níveis médios nas variáveis centrais deste estudo (que tal como referimos serão discutidos mais à frente). O facto da maioria dos respondentes afirmar (45,4%) que o seu agregado familiar era constituído apenas por três elementos vai ao encontro dos dados do INE (2002) que revelam que, atualmente, as famílias são menos numerosas (dimensão média em 2011 de 2,6; em 2001 de 2,8) (INE, 2002).

Importa, ainda, discutir o facto de a maioria dos progenitores não receber apoio psicológico (86,4%). Um diagnóstico de autismo, segundo vários estudos, pode acarretar níveis extremos de *stress*, depressão, ansiedade, problemas na relação conjugal e enfraquecimento da saúde física dos progenitores (Bendixen et al., 2011, Kheir, Ghoneim, Sandridge, Hayder, Al-Ismaail, e Al-Rawi, 2012). No mesmo sentido, estudos mostram que pais de filhos com autismo apresentam elevados problemas psicológicos, em comparação com pais de filhos com outro tipo de dificuldades (Yrmiya e Shaked, 2005). Em comparação com o estudo realizado a famílias com crianças/jovens com autismo no distrito de Setúbal (336 crianças a adultos entre os zero e os vinte cinco anos; 63% destes com idades entre os seis e os quinze anos), em que 38,4% dos pais respondeu já ter tido alguma perturbação (de carácter psicológico ou psiquiátrico) (Autismo, 2013), o nosso estudo demonstra que apenas 13,6% dos inquiridos admitiu já ter recebido apoio psicológico (tal não indica que não tenham um quadro psicopatológico, mas a verdade é que os níveis de depressão, ansiedade e *stress* encontrados neste estudo, discutidos mais à frente, não o parecem mostrar). É possível hipotetizar que, na nossa amostra, apesar destes pais apresentarem dificuldades e necessidades, através de estratégias de *coping* (que não exploramos neste estudo) conseguem garantir o equilíbrio psicológico e um nível “satisfatório” de satisfação com a vida (Marques e Dixe, 2011). O grau de estabilidade familiar, associado aos aspetos sociodemográficos já referidos pode influenciar esta variável (existência ou não de apoio psicológico). Porém, é também possível hipotetizar que, na nossa mostra, possa ter sido difícil para alguns pais admitir que possam precisar de algum tipo de ajuda psicológica. Para além disso, é ainda possível que, dado uma grande parte da amostra pertencer a um grupo *online*, este pode encontrar o suporte que sente como necessário, junto dos elementos do grupo, podendo ser mais fácil ventilar emoções e sentir compreensão por parte de pessoas que passam pelo mesmo (outros progenitores de crianças com autismo).

Focando-nos agora nos níveis médios das variáveis centrais do nosso estudo, importa discutir que, no que toca às escalas da DASS-21, foi na dimensão *stress* que se verificou um

valor médio mais elevado (5,74). Fávero e Santos (2005) consideram a existência de uma criança autista como fator de *stress* e que acarreta a ocorrência de alterações na dinâmica familiar. Os níveis de ansiedade e depressão foram muito semelhantes (entre si) e verificamos não existirem diferenças por sexo a este nível (tal como o que aconteceu com os níveis de *stress*) Os valores apresentados em todas as dimensões (ansiedade, depressão e *stress*), de facto, encontraram-se dentro do normal, tendo em conta os pontos de corte apresentados por Lovibond e Lovibond (1995): valores entre 0-9 para a depressão, de 0-7 para a ansiedade e de 0-14 para o *stress* são considerados normais. Estes dados não vão totalmente ao encontro dos dados de alguns estudos que revelam existir um aumento dos níveis de *distress*, incluindo dos níveis de ansiedade e depressão consideráveis em pais de crianças com autismo (Yirmiya e Shaked, 2005, cit. in Schieve, Blumberg, Rice, Visser e Boyle, 2006). Ainda em relação ao valores médios de cada dimensão da DASS-21 (por sexo e no total da amostra), estes mostraram ser inferiores (em todas as dimensões) aos valores apresentados por Apóstolo, Mendes e Azeredo (2012) numa amostra de 1297 pacientes adultos seguidos em Centros de Saúde por Apóstolo e colaboradores (2012) quer para o sexo masculino, quer para o sexo feminino. Estes autores encontraram valores mais elevados nas diferentes dimensões no sexo feminino (estatisticamente significativos), mas na nossa amostra não se encontraram diferenças estatisticamente significativas a este nível. Podemos hipotetizar que os pais da nossa mostra por fazerem parte de associações ou de um grupo de apoio, encontrem formas de lidar com as dificuldades envolvidas com o facto de terem uma criança com autismo e que isso possa reduzir os níveis de sintomas psicopatológicos. Da mesma forma, atendendo à idade média dos progenitores (embora não saibamos a idade média das crianças com autismo), podemos hipotetizar que ocorreu já uma adaptação à situação de ter uma criança com autismo, o que pode influenciar aqueles níveis, mais uma vez. Por outro lado, podemos sempre hipotetizar um estado de negação por parte destes progenitores, bem como considerar o papel da deseabilidade social.

Quanto aos resultados obtidos com a EASAVIC, foi importante verificar a inexistência diferenças de sexo na pontuação de nenhuma subescala e na pontuação total. Este dado vai ao encontro dos dados de Narciso e Costa (1996) visto que as autoras também não encontraram diferenças a este nível. No nosso estudo importa referir que atendendo à variação teórica possível, de uma forma geral, o grau de satisfação conjugal nas várias áreas e no geral é elevado. Para além disso, às áreas com valores médios mais elevados foram: Comunicação e Intimidade emocional, Sexualidade e Funções Familiares. Segundo Narciso e

Costa (1996) a comunicação corresponde à quantidade e qualidade dos temas de diálogo e a intimidade emocional corresponde ao apoio que cada um dá ao outro. A dimensão da sexualidade diz respeito à frequência e qualidade, assim como ao prazer que o casal tem nas relações sexuais. Já as funções familiares reportam para o modo como o casal faz a gestão financeira, partilha de tarefas domésticas, decisões e responsabilidades. Atendendo à forma como as autoras descrevem cada uma das dimensões, e tendo em conta, os resultados do nosso estudo, podemos hipotetizar que os participantes do estudo, apesar de terem uma criança com autismo, reservam para si um espaço de intimidade, onde o apoio mútuo parece imperar, dado assim espaço a uma boa comunicação e partilha de responsabilidades. Estes resultados não vão ao encontro dos de alguns estudos que mostram que o aumento de distress associado ao facto de se ter um filho com autismo está associado a um decréscimo da coesão familiar (Yirmiya e Shaked, 2005, cit. in Schieve, Blumberg, Rice, Visser e Boyle, 2006). Neste ponto voltam a colocar-se várias hipóteses para explicar níveis médios expressivos (atendendo à variação teórica), nas dimensões da EASAVIC, nomeadamente a possibilidade de já ter ocorrido uma adaptação à situação, a desejabilidade social, a negação e mesmo a presença de algum apoio pelo grupo/associações. Segundo temos conhecimento, para além do trabalho de Narciso e Costa (1996) não existem mais estudos no nosso país que avaliem estas variáveis, quer na população geral, quer em pais de crianças com autismo.

Quanto aos valores médios nas dimensões do PIL-R, estes aproximam-se dos valores encontrados por Peralta e Silva (2006), ainda que numa amostra da população geral portuguesa (e não em pais de crianças com autismo), particularmente quando analisamos os valores médios das dimensões na faixa etária (os autores dividiram a sua amostra em várias faixas e exploraram os valores médios em todas elas) onde a nossa idade média se insere (40,2). Muito importante é, também, o facto da pontuação total do PIL-R na nossa amostra (103,47) se encontrar dentro do intervalo dito “normal” (entre 92 e 112). Atendendo à variação teórica de cada dimensão do PIL-R e da pontuação total do teste, a nossa amostra parece apresentar valores médios que se aproximam muito mais do limite superior do intervalo de variação teórica.

No que diz respeito ao facto de os progenitores do grupo *online* apresentarem níveis superiores de ansiedade comparativamente aos que recebem apoio para os filhos em instituições, poderemos hipotetizar que se tratando de uma plataforma *online*, onde a identidade das pessoas não é tão exposta, poderão ter respondido de uma forma mais sincera, manifestando-se menos a desejabilidade social. Por outro lado, também podemos colocar a

hipótese do acompanhamento realizado pelas associações/instituições ter um peso suficientemente importante a este nível, descendo os níveis de ansiedade dos pais/progenitores por eles seguidos. Neste ponto ocorre-nos uma limitação importante do nosso estudo: não foi questionado ao grupo *online* se pertenciam a instituições/associações ou ao grupo que pertencia às instituições/associações se pertenciam a algum grupo *online*, o que limita conclusões absolutas sobre este resultado, porque não sabemos até que ponto é que os elementos de cada grupo/subamostra não recebiam outros apoios (para além do do grupo a que pertenciam), nem conseguimos controlar terceiras variáveis que podem ter influenciado os resultados em casa um dos grupos/subamostras.

Quanto às associações encontradas neste estudo, que revelaram, de uma forma geral, que quanto maior os níveis de satisfação conjugal nestes pais, maior os níveis de objetivos de vida e menores os níveis de depressão, ansiedade e *stress*, segundo temos conhecimento não existem estudos nacionais ou internacionais que explorem estas associações, o que impossibilita comparações. Apesar destes parecerem resultados óbvios, a verdade é que ainda não tinham sido explorados e reforçam a importância das equipas que trabalham com estes pais não esquecerem uma abordagem próxima aos objetivos de vida destes pais (mas também à satisfação conjugal e até à satisfação com o funcionamento familiar), se querem garantir uma boa adaptação e funcionamento das famílias de crianças com autismo.

Este estudo apresenta, naturalmente, limitações. Uma ou outra foram já sendo apontadas. Porém, a maior limitação com que nos deparamos foi o facto de não existirem estudos que incluam e estudem as variáveis incluídas no nosso estudo, o que impediu comparações mais aprofundadas. Para além disso, a amostra era apenas composta por progenitores de crianças com autismo casados/em união de facto e apresentou uma dimensão limitada. No que diz respeito a futuras investigações, e de forma a colmatar as limitações deste estudo, deverá o número da amostra ser maior e seria importante recorrer a uma abordagem probabilística de recolha dos dados. No entanto, é de frisar a grande dificuldade verificada pelo autor em obter a participação no estudo. Muitos pais afirmaram que estavam “um pouco cansados” de estudos que focam, não eles, pais, mas sim os filhos autistas (e de estudos no geral).

Adicionalmente, num estudo futuro, que poderia ser longitudinal, para explorar papéis preditivos entre as variáveis, seria pertinente avaliar variáveis que não foram avaliadas neste estudo. Assim, importaria saber se as crianças com autismo tomam medicação, já que os antipsicóticos atípicos, onde se incluem a clozapina, a risperidona, a olanzapina, a queriapina,

a ziprazidona e o aripiprazol, são compostos amplamente utilizados no autismo. Estes compostos atuam nos sintomas típicos, que de um modo geral, incluem a agressão, automutilação ou ira (Nikolov, Jonker, e Schaill, 2006). Assim, a toma de tais medicamentos podem ter influência nos sintomas das crianças e, conseqüentemente, influenciar os níveis de *stress*, ansiedade e depressão, assim como nos níveis de satisfação conjugal e até nos níveis de objetivos para a vida dos progenitores. Outra variável que carece de ser estudada futuramente é saber se os pais tinham mais crianças com autismo ou com outra perturbação global do desenvolvimento no seio familiar. Em relação à satisfação conjugal seria interessante realizar uma avaliação junto de um elemento externo ao casal, através de uma entrevista, de forma a avaliar de forma mais objetiva alguns aspetos avaliados, neste estudo, através de auto-relato, sempre sujeito a enviesamentos importantes. Importaria ainda, num estudo explorando todas as variáveis consideradas no presente trabalho, recolher dados sobre construtos positivos como a resiliência, otimismo, fé, esperança e amor, de progenitores de crianças com autismo.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcão, M. (2006). *(Des)equilíbrios emocionais* (3ª ed.). Coimbra: Quarteto.
- American Psychiatric Association (2002). *Manual de diagnóstico e estatística dos distúrbios mentais* (4ª Revisão de texto ed.). Washington D.C.: Climepsi Editores.
- Apóstolo, J. L., Mendes, A. C., e Azeredo, Z. A. (2006). Adaptação para a língua portuguesa da depression, anxiety and stress scale (DASS). *Revista latino-americana de Enfermagem*, 14 (6).
- Apóstolo, J. L., Mendes, A. C., e Azeredo, Z. A. (2012). Análise fatorial confirmatória da versão portuguesa da depression anxiety stress scale-21. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20 (3), 1-7.
- Aquino, T. A., Correia, A. P., Marques, A. L., Souza, C. G., Freitas, H. C., Araújo, I. F....Araújo W.F. (2009). Atitude religiosa e sentido da vida: Um estudo correlacional. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 29(2), 228-243.
- Autism Society. (2014). Acedido em 22 de Maio de 2014, de Autism Society: <http://www.autism-society.org/living-with-autism/family-issues/stress/>
- Autismo, A. P. (2013). *A qualidade de vida da famílias com crianças/jovens com perturbação do espectro do autismo a residir no distrito de Setúbal*. Instituto de estudos sociais e económicos.

- Bendixen, R. M., Elder, J. H., Donaldson, S., Kairalla, J. A., Valcante, G., e Ferding, R. E. (2011). Effects of a father-based in-home intervention on perceived stress and family dynamics in parents of children with autism. *National Institute of Health*, 65 (6) 679-687.
- Braz, M. P., Dessen, M. A., e Silva, N. L. (2005). Relações Conjugais e Parentais: Uma Comparação entre Famílias de Classes Sociais Baixa e Média. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(2), 151-161.
- Carneiro, C., e Abritta, S. (jul-dez de 2008). Formas de existir: a busca de sentido para a vida. *Revista de Abordagem Gestáltica, número revista*, 190-194.
- Cohen, J. (1992). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Hillsdale, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates.
- Dumas, J. E. (2011). *Psicopatologia da infância e da adolescência* (3ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Fávero, M. Â., e Santos, M. A. (2005). Autismo infantil e estresse parental: Uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e crítica*, 18 (3), 358-369.
- Geraldes, S. A. (2005). *Necessidades dos pais de crianças com perturbações do espectro do autismo*. Monografia apresentada na Universidade Fernando Pessoa.
- Harlow, L. L., Newcomb, M. D., e Bentler, P. M. (1987). Purpose in life test assessment using latent variable methods. *British Journal of Clinical Psychology*, 26, 235-236.
- Instituto Nacional de Estatística (2002). *Censos 2001: Análise da população com deficiência (resultados provisórios)*. Lisboa: edição do Instituto Nacional de Estatística, Portugal.
- Instituto Nacional de Estatística (2011). Lisboa: edição do Instituto Nacional de Estatística, Portugal.
- Instituto Nacional de Estatística (2012). *Anuário Estatístico de Portugal. Destaque informação à comunicação social*. Lisboa: edição do Instituto Nacional de Estatística, Portugal.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., e Greenberg, J. S. (2011). Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities Volume 116 (1)*, pp 81-95.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14 (2), 159-171.

- Jorge, I. N. (2010). *Autism genome project - AGP*. Acedido em 29 de 04 de 2014, de www.insa.pt:www.insa.pt/sites/INSA/Portugues/ID/Paginas/AutismGenomeProject.aspx
- Kheir, N. M., Ghoneim, O. M., Sandridge, A. L., Hayder, S. A., Al-Ismail, M. S., & Al-Rawi, F. (2012). Concerns and considerations among caregivers of a child with autism in Qatar. *Autism*, 0 (0), 1-6
- Kraus, T., Rodrigues, M., & Dixe, M. d. (2009). Sentido de vida, saúde e desenvolvimento humano. *Revista Referência II Série nº10*, 77-88.
- Lima, C. B. (2012). *Perturbações do espectro do autismo: Manual prático de intervenção*. Porto: Lidel - edições técnicas.
- Lovibond, S. H., e Lovibond, P. F. (1995). *Manual for depression, anxiety stress scales*. Psychology Foundation.
- Marques, M. H., e Dixe, M. A. (2011). Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 38 (2), 66-70.
- Minuchin, S., e Fishman, H. C. (1990). *Técnicas de terapia familiar*. Porto Alegre: Editora Artes MédicasSul Ltda.
- Narciso, I., e Costa, M. E. (1996). Acedido de <http://www.up.pt:> <http://hdl.handle.net/10216/15550>
- Nikolov, R., Jonker, J., e Schaill, L. (2006). Autismo: tratamentos psicofarmacológicos e áreas de interesse para desenvolvimentos futuros. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28, 39-46.
- Oliveira, G., Ataíde, A., Marques, C., Miguel, T. S., Mota-Vieira, L., Gonçalves, E.. (2007). Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical chareterization, and medical conditions. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 726-733.
- Pestana, M. H., e Gageiro, J. N. (2008). *Análise de dados para as ciências sociais: A complementaridade de SPSS*. Lisboa: Silabo.
- Pires, A. S. (2008). *Estudo da conjugalidade e da parentalidade através da satisfação conjugal e da alinaça parental*. Dissertação de Mestrado integrado em psicologia da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa.
- Peralta, E., e Siva, M. E. (2006). Teste dos objectivos de vida (PIL-R). In M. M. Gonçalves, M. R. Simões, L. S. Almeida, & C. Machado, *Avaliação psicológica* (2ª ed., pp. 61-73). Coimbra: Quarteto.

- Raff, M. (2104). Open questions: What has genetics told us about autism spectrum disorders? *BMC Biology*, 12, 14. doi:10.1186/1741-7007-12-45.
- Santamaria, F., Cuzzocrea, F., Gugliandolo, M. C., e Larcan, R. (2012). Marital satisfaction and attribution style in parents of children with autism spectrum disorder, down syndrome and non-disabled children. *Life Span and Disability XV*, 1, 19-37.
- Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N., e Boyle, C. (2006). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119, 114-121.
- Stone, E., e Shackelford, T. (2007). Marital satisfaction. In R. Baumeister, e K. Vohs (Eds.), *Encyclopedia of social psychology*. (pp. 541-545). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc.
- Trevizan, F. (2006). *Polimorfismo T102C do gene receptor 2A da serotonina: pesquisa em indivíduos da população e relação com os transtornos de desenvolvimento*. Dissertação de Mestrado. Universidade Mackenzie.
- Yirmiya, N., e Shaked, M. (2005). Psychiatric disorders in parents of children with autism: a meta-analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46, 69–83.
- World Health Organization (1992). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. World Health Organization, Geneva.