



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

EXPERIÊNCIAS FAMILIARES E CONJUGAIS: DIFERENÇAS ENTRE PAIS DE FILHOS COM E SEM DIAGNÓSTICO DE PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO DO AUTISMO

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em Mestrado em Psicologia do Bem-
estar e Promoção da Saúde

Por

Luiza Lemos de Moraes Lopes de Oliveira

Faculdade de Ciências Humanas

Dezembro 2024



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

EXPERIÊNCIAS FAMILIARES E CONJUGAIS: DIFERENÇAS ENTRE PAIS DE FILHOS COM E SEM DIAGNÓSTICO DE PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO DO AUTISMO

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em Mestrado em Psicologia do Bem-
estar e Promoção da Saúde

Por

Luiza Lemos de Moraes Lopes de Oliveira

Faculdade de Ciências Humanas

Sob a orientação de Prof. Doutora Susana Costa-Ramalho

Dezembro 2024

Resumo

Aprofundar o estudo sobre famílias com crianças diagnosticadas com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é relevante para procurar entender o impacto desta condição na dinâmica familiar e desenvolver intervenções mais eficazes, sendo importante expandir a compreensão para atender melhor às suas necessidades. A presente dissertação teve como objetivo avaliar a experiência conjugal e familiar em casais com filhos com e sem PEA, bem como explorar as diferenças na satisfação conjugal, percepção da experiência familiar e percepção do apoio social entre estes dois grupos. Foi também analisado o impacto do nível de severidade da PEA nestas variáveis. Os dados foram recolhidos através da aplicação de um protocolo de investigação de autorresposta, utilizando uma amostra de 100 indivíduos. Os resultados demonstram uma relação entre a satisfação conjugal e o apoio social com a percepção da experiência familiar, bem como uma diferença significativa na percepção do apoio social entre os pais de crianças com e sem PEA. Por fim, foram discutidas as implicações práticas dos resultados, as limitações do estudo e apresentadas sugestões para futuras investigações.

Palavras-chave: experiência familiar, satisfação conjugal, apoio social, Perturbação do Espectro do Autismo

Abstract

Deepening the study of families with children diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) is relevant to understanding the impact of this condition on family dynamics and developing more effective interventions, with an important need to expand research to better meet their needs. This dissertation aimed to evaluate the marital and family experience of couples with and without children diagnosed with ASD, as well as to explore differences in marital satisfaction, perception of family experience, and perception of social support between these two groups. The impact of the severity level of ASD on these variables was also analyzed. Data were collected through the application of a self-report research protocol, involving a sample of 100 individuals. The results revealed a relationship between marital satisfaction and social support with the perception of family experience, as well as a significant difference in the perception of social support between parents of children with and without ASD. Finally, the practical implications of the results were discussed, along with the study's limitations and suggestions for future research.

Keywords: family experience, marital satisfaction, social support, autism spectrum disorder

Agradecimentos

Agradeço à Professora Doutora Susana Costa-Ramalho pelo empenho, pela disponibilidade e pela valiosa orientação ao longo deste estudo. Manifesto, igualmente, a minha gratidão às Professoras Bárbara Nazaré e Rita Francisco, pelo apoio constante e pelos ensinamentos que tanto enriqueceram este percurso.

Um agradecimento especial é dirigido a todos os participantes da investigação, cujo envolvimento foi essencial para a concretização deste trabalho. Não posso deixar de mencionar os meus amigos, cujo encorajamento e companheirismo tornaram esta jornada mais leve e significativa. Um agradecimento particular às colegas de mestrado, que partilharam comigo os desafios, as conquistas e os momentos memoráveis desta trajetória.

Por fim, expresso a minha eterna gratidão à minha família: à minha irmã Clara, que é, sem dúvida, a minha maior fonte de inspiração e apoio incondicional, e aos meus pais, que, com amor e dedicação, sempre me incentivaram a seguir os meus sonhos, apoiando-me em cada passo e fazendo de tudo para que esta realização fosse possível.

Índice

Introdução	9
Capítulo 1 – Contextualização e Enquadramento teórico	10
1. A família	10
2. Perturbação do Espectro do Autismo	11
3. Família e a PEA	13
4. Satisfação Conjugal	13
5. Apoio Social	15
6. Intimidade, Coesão, continuidade e transcendência	16
7. Pertinência do Estudo	19
Capítulo 2 - Metodologia	21
1. Desenho da investigação	21
2. Participantes	21
3. Instrumentos	22
4. Procedimento de recolha de dados	24
5. Procedimento de análise de dados	24
Capítulo 3 – Apresentação dos resultados	26
1. Correlações entre as variáveis	26
2. Valores médios das variáveis do estudo	26
3. Diferença de médias entre as variáveis	27
Capítulo 4 – Discussão dos resultados	29
1. Limitações	31
2. Implicações para estudos futuros	31
Conclusão	33
Referências Bibliográficas	34
Apêndices	43
Apêndice 1 – Protocolo de investigação	43

Índice de figuras

Figura 1. Mapa conceptual do estudo	20
---	----

Índice de tabelas

Tabela 1. Correlações entre variáveis	25
Tabela 2. Diferenças de médias entre as variáveis: idade do filho e ter filho com e sem PEA (<i>Teste-t</i>)	26
Tabela 3. Diferenças de médias entre as variáveis do estudo e ter filho com e sem PEA (<i>Teste-t</i>)	26
Tabela 4. Diferenças nas Variáveis do Estudo por Níveis de Severidade da PEA (<i>Teste-t</i>)	27

Introdução

A presença de uma criança com deficiência ou necessidades especiais representa um desafio significativo para o funcionamento familiar, exigindo adaptações contínuas que podem ter impactos profundos na dinâmica familiar (Buscaglia, 1997). Estas exigências podem levar muitas famílias ao isolamento social, sendo o apoio social um fator protetor essencial para enfrentar as dificuldades associadas a cuidar de um filho com deficiência (Bayle, 2007). No caso específico das crianças com perturbação do espectro do autismo (PEA), os desafios podem ser ainda mais complexos. A investigação tem demonstrado de forma consistente que os pais destas crianças enfrentam níveis significativamente mais elevados de stress e ansiedade, uma qualidade de vida reduzida e menor satisfação conjugal, quando comparados aos pais de crianças com desenvolvimento típico ou com outras deficiências (Barroso et al., 2018; Costa et al., 2017; Hoseinnejad et al., 2020; Wilkes-Gillan et al., 2017).

A presente dissertação, apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de mestre em Psicologia do Bem-Estar e Promoção da Saúde, procura avaliar a experiência conjugal e familiar em casais com filhos com e sem PEA, bem como explorar as diferenças na satisfação conjugal, perceção da experiência familiar e perceção do apoio social entre estes dois grupos. Esta encontra-se estruturada em cinco capítulos: Enquadramento teórico (I), Metodologia (II), Resultados (III), Discussão (IV) e Conclusão (V). O primeiro capítulo engloba a contextualização e enquadramento teórico da investigação, realizados com base numa revisão da literatura relevante. O segundo capítulo destina-se à apresentação da metodologia do estudo, onde é exposto o desenho de estudo, a caracterização da amostra, os procedimentos e os instrumentos utilizados. O terceiro capítulo apresenta os resultados principais observados no estudo. O quarto capítulo refere-se à discussão de resultados, onde são interpretados os resultados do estudo, à luz da literatura existente, além de identificar as implicações práticas e limitações do presente estudo. No último capítulo é apresentada a Conclusão, onde se realçam os principais contributos que esta investigação apresenta para a comunidade científica.

Capítulo 1 - Contextualização e Enquadramento Teórico

1. A Família

Encontramos na literatura muitas e distintas definições de família. Na perspectiva de Sampaio (1985, 11-12), a família pode ser entendida como “um sistema, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior, que mantém o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados”. A família, conforme descrita por Buscaglia (1997), constitui uma força social de elevada influência na formação da personalidade, do comportamento e dos valores de cada indivíduo. Neste contexto, a função de uma família estável consiste em proporcionar um ambiente seguro no qual as crianças possam desenvolver a sua identidade e aprender a interagir com a sociedade. No entanto, o sucesso no cumprimento deste papel varia entre as diferentes famílias, conduzindo cada criança a alcançar a idade adulta com ou sem estas aprendizagens essenciais, e enfrentando, conseqüentemente, os efeitos dessa experiência (Buscaglia, 1997).

É essencial compreender a família como um sistema que atravessa uma sequência de mudanças previsíveis, designadas por Relvas (1996) como ciclo vital. Cada fase deste ciclo está associada a tarefas específicas, que vão desde a formação do casal, passando pelo nascimento e educação dos filhos, até à saída destes de casa e à reorganização da vida com o envelhecimento dos pais. Essas transições envolvem desafios de adaptação e reorganização, exigindo que os membros da família ajustem os seus papéis e dinâmicas relacionais, a fim de assegurar a continuidade e o desenvolvimento saudável do sistema familiar (Relvas, 1996).

A etapa do nascimento de um filho provoca mudanças significativas nos papéis familiares: marido e mulher tornam-se pai e mãe, sobrinhos passam a ser primos, irmãos transformam-se em tios, e os sogros e pais assumem a função de avós (Bradt, 1995). Essas alterações nos papéis afetam tanto os membros individualmente quanto o grupo como um todo, devido à interdependência característica do sistema familiar. A extensão dessa reorganização depende do grau de intimidade dos relacionamentos no núcleo familiar e da profundidade das reações emocionais envolvidas (Buscaglia, 1997).

No caso do nascimento de um filho com deficiência, as mudanças no sistema familiar podem ser ainda mais intensificadas. A chegada de uma nova criança geralmente desperta

expectativas e sonhos nos pais, que, desde a gravidez, começam a imaginar o futuro do filho, considerando aspetos como gênero, desempenho escolar, trajetória profissional e até a orientação sexual. No entanto, essas expectativas são confrontadas pela realidade, colocando a família diante de uma situação inesperada. Nesse contexto, mecanismos de defesa são ativados, e os pais podem atravessar fases de luto, mesmo sem uma perda física real. A experiência de parentalidade, assim, precisa ser reinterpretada, e os planos para o futuro da criança devem ser reconsiderados. Atender às novas exigências desse processo é algo que pode levar dias, meses ou até anos, exigindo adaptações constantes da família (Fiamenghi & Messa, 2007).

Essa adaptação afeta todos os membros, especialmente o casal, cuja relação é essencial para a estabilidade emocional e a capacidade de enfrentar desafios (Froyen et al., 2013). Os planos da família são geralmente postergados com o nascimento de uma criança, sendo alguns sacrifícios do casal vividos como transitórios, mas, quando a criança nasce com uma deficiência, esse adiamento de sonhos e planos prévios pode prolongar-se (Núñez, 2003).

Além disso, após o nascimento de um filho com necessidades especiais, é comum que os pais adotem comportamentos de evasão social, afastando-se de amigos e familiares. No entanto, essas relações são fundamentais para garantir uma rede de apoio sólida, que permita aos pais momentos de descanso e alívio da intensa responsabilidade de cuidar de uma criança com deficiência (Bayle, 2007).

2. Perturbação do Espectro do Autismo

A Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é uma Perturbação do Neurodesenvolvimento, caracterizada por défices significativos na comunicação e na interação social, além da presença de padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses ou atividades (APA, 2013). A PEA é classificada em três níveis de gravidade, consoante a necessidade de apoios: Nível 1 (leve), Nível 2 (moderado) e Nível 3 (Severo) (APA, 2013). Dependendo da gravidade da condição, alguns podem precisar apenas de apoios específicos, enquanto outros poderão necessitar de cuidados contínuos. Estes apoios são fundamentais para ajudar as pessoas com PEA a enfrentar desafios relacionados com a comunicação, a interação social e os padrões repetitivos de comportamento, promovendo a sua adaptação e qualidade de vida (Campisi et al., 2018).

As crianças com PEA podem demonstrar pouco interesse em comunicar, frequentemente sem linguagem oral ou com um vocabulário reduzido e usado fora de contexto. Na interação social, enfrentam dificuldades em partilhar atenção, reagir a sorrisos ou dividir objetos, preferindo mantê-los exclusivamente para si. Além disso, têm problemas em criar laços, expressar emoções e adaptar-se a diferentes contextos sociais. Alterações na rotina podem gerar grande ansiedade, tornando situações como consultas ou eventos sociais particularmente desafiantes (Nascimento, 2021). Os comportamentos restritos e repetitivos são igualmente frequentes. Estes podem incluir movimentos motores estereotipados, como bater palmas ou mexer os dedos, utilização repetitiva de objetos, como alinhar brinquedos, ou padrões fixos de fala, como a ecolalia. Também se observam comportamentos restritivos, como resistência a mudanças e interesses altamente fixados, que se destacam pela intensidade ou foco fora do comum (Campisi et al., 2018).

Algumas crianças com PEA apresentam ainda alterações sensoriais, como hipersensibilidade ou hipossensibilidade a estímulos. Podem reagir de forma extrema a sons, luzes ou cheiros, ou, por outro lado, manifestar uma resposta reduzida à dor. Esses padrões comportamentais e sensoriais são características centrais da vivência com PEA, sublinhando a necessidade de intervenções especializadas e de suporte contínuo (Campisi et al., 2018).

Além dos desafios diretamente relacionados à PEA, muitos indivíduos apresentam comorbidades, incluindo condições psicológicas, intelectuais, médicas e de desenvolvimento, o que aumenta a necessidade de cuidados especializados (Sim el al., 2019). Existe uma proporção significativa de pessoas com PEA que também apresenta Perturbação do Desenvolvimento Intelectual (Lai et al, 2014). Além disso, a comorbidade entre PEA e epilepsia encontra-se amplamente documentada (Viscidi et al., 2013). A PEA está igualmente associada a perturbações psicológicas e psiquiátricas, como ansiedade, depressão e perturbação de hiperatividade e défice de atenção, que são frequentes nestes indivíduos (Lai et al, 2014).

A prevalência de casos da Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) tem vindo a aumentar nos últimos anos. A nível global, estima-se que a taxa de incidência seja de 0,6%, sendo na Europa de 0,5% (Salari et al., 2022). Em Portugal o estudo conduzido por Oliveira (2005), aponta para uma prevalência estimada de aproximadamente uma em cada mil crianças em idade escolar. Não se conhecem em Portugal estudos mais recentes.

3. A Família e a PEA

De acordo com estudos prévios (Godfrey et al., 2023), a expectativa é que a Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) tenha um impacto significativo na experiência familiar. Pais de crianças com essa condição frequentemente relatam níveis elevados de estresse e depressão, menor sensação de felicidade e menor apoio familiar em comparação com pais de crianças com desenvolvimento típico ou outras deficiências (Garrido et al., 2020). Essas dificuldades podem culminar em uma redução nos níveis de qualidade de vida da família como um todo (Lei & Kantor, 2022). O impacto da PEA nas dinâmicas familiares é agravado pelo estigma frequentemente associado a essa condição e pelos comportamentos desafiadores que podem surgir. Esses comportamentos, uma consequência direta da perturbação, exigem intervenções específicas e alteram a rotina familiar, gerando um ambiente que pode ser emocionalmente e fisicamente exaustivo. Além disso, os custos financeiros associados ao cuidado de uma criança com PEA são substanciais, devido à necessidade contínua e, muitas vezes, imprevisível de cuidados de saúde, como terapias, consultas médicas e tratamentos especializados (Gorlin et al., 2016).

As mães, em particular, relatam que os cuidados demandados por seus filhos com PEA são muito mais intensos e desafiadores do que os de crianças da mesma faixa etária. Essa intensidade muitas vezes leva a um sentimento de sacrifício, onde as mães percebem que tiveram de abrir mão de suas vidas e ambições em maior escala do que mães de crianças sem PEA (Montes & Halterman, 2008).

A severidade dos sintomas também é um fator importante que afeta o bem-estar dos cuidadores. Alguns estudos indicam que sintomas mais severos têm um impacto negativo direto no bem-estar dos pais e cuidadores (Gutiérrez-Ruiz, 2016). Por outro lado, pesquisas sugerem que, em alguns casos, a severidade dos sintomas pode não ter uma influência tão marcante (Kelly et al., 2008; Samadi & McConkey, 2014).

4. Satisfação conjugal

A satisfação conjugal é definida como uma sensação de felicidade e contentamento experimentada pelos membros de um relacionamento conjugal ao considerar todos os aspectos desse relacionamento. Correlaciona-se positivamente com a satisfação geral com a vida e o funcionamento familiar, destacando a importância de compreender os fatores que a influenciam (Tavakol et al., 2017). Estudos apontam que o principal indicador da qualidade

do relacionamento conjugal é o conflito entre os parceiros. A maneira como os casais lidam com essas discordâncias - a frequência, a intensidade e as estratégias de resolução adotadas - desempenha um papel fundamental na promoção de relacionamentos saudáveis, satisfatórios e que perduram ao longo do tempo (Hartley et al., 2017).

No que concerne as dinâmicas familiares, os desafios relacionados aos sintomas da Perturbação do Espectro do Autismo, incluindo dificuldades comportamentais, sociais e de comunicação, juntamente com a alta probabilidade de comorbidades com outras condições, diminuem a independência dessas crianças. Isso resulta em uma necessidade aumentada de cuidados e pode ter um impacto negativo e significativo na satisfação com o relacionamento conjugal por parte dos pais dessas crianças (Shtayermman, 2013). Outros estudos indicam que o nível da severidade da PEA pode estar associado a esse impacto negativo na satisfação conjugal dos pais (Chan & Leung, 2020; Langley et al., 2017). De acordo com pesquisas nessa área, os casais com filhos com Perturbação do Espectro do Autismo têm um risco maior de experimentar menor satisfação conjugal em comparação com pais de crianças com desenvolvimento típico ou com outras perturbações que não sejam a PEA (Brobst et al., 2009; Gau et al., 2012; Hoseinnejad et al., 2020; Shtayermman, 2013).

Como exemplo, o estudo de Kousgaard et al. (2018) revelou que, nos grupos de pais com filhos diagnosticados com Perturbação do Espectro do Autismo e Perturbação de Déficit de Atenção e Hiperatividade, mais de 50% das famílias estavam divorciadas. Em contraste, no grupo de famílias com filhos sem diagnóstico, a taxa de divórcio era inferior a 40%.

Hartley et al. (2017) comparou o conflito conjugal entre pais de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo com um grupo de pais de crianças sem deficiências. Salientou-se neste estudo, que o grupo de pais com filhos com PEA relatou conflitos mais frequentes e intensos em comparação com o outro grupo. Além disso, passaram menos tempo com o parceiro, experimentaram menos proximidade e tiveram menos interações positivas como casal.

Numa outra pesquisa envolvendo 391 famílias no Wisconsin e Massachusetts, evidenciou-se que o divórcio era mais comum entre casais que criavam uma criança com PEA do que entre casais com crianças em desenvolvimento típico (Hartley et al., 2010). Na literatura, tem-se observado que os pais frequentemente têm opiniões divergentes sobre como criar um filho com Perturbação do Espectro do Autismo, o que pode ser um dos fatores de desgaste nos relacionamentos desses casais (Portes et al., 2020). Baixos níveis de

satisfação conjugal têm influência na sobrecarga dos pais, na qualidade do relacionamento entre os pais e os filhos, na qualidade dos cuidados prestados à criança e nos sintomas de externalização e internalização da criança (He et al., 2022). Por outro lado, existem estudos que afirmam que uma criança com PEA pode fortalecer os laços de uma relação conjugal (Hock et al., 2012; Marciano et al., 2015; Markoulakis et al., 2012; Myers et al., 2009).

5. Apoio Social

O apoio social é também um elemento fundamental na experiência familiar, sendo definido como a assistência física, emocional, informativa e instrumental que um indivíduo recebe da sua rede social (Lu et al., 2015). Apolónio e Franco (2002) argumentam que as redes de apoio desempenham um papel crucial na mitigação dos impactos de eventos stressantes, pois ajudam a adaptar situações de stress e oferecem possíveis soluções, tanto a curto como a longo prazo, para as necessidades das famílias.

O apoio social percebido, por sua vez, refere-se à percepção individual de suporte geral ou específico recebido de pessoas da sua rede social (Fallachai & Fallahi, 2022). Estudos indicam que este tipo de apoio é um importante fator de proteção, contribuindo para a adaptação bem-sucedida da família (Siklos & Kimberly, 2006) e para a saúde conjugal e familiar (Machado et al., 2022).

A percepção de discriminação e a visão de incapacidade por parte da sociedade em relação à PEA contribuem para o isolamento social das famílias, que frequentemente apontam a insuficiência do apoio social disponível (Silva & Ribeiro, 2012). Muitos pais acreditam que se afastar socialmente é uma maneira de proteger os seus filhos do sofrimento causado pelo preconceito (Zanatta et al., 2014). No estudo de Matsukura, Marturano, Oishi e Borasche (2007), sobre o apoio social e os níveis de stress em mães de crianças com necessidades especiais, concluiu-se que estas famílias tendem a ter redes sociais mais restritas. Os resultados indicaram uma correlação inversa entre o stress e o apoio social: quanto maior o nível de stress nas mães, menor a sua rede de suporte.

Na literatura, é encontrada uma relação positiva entre o apoio social, a coesão e a adaptabilidade familiar, sublinhando a relevância dessa variável para uma experiência familiar mais positiva (Saini et al., 2015; Lei & Kentor, 2021). Um estudo de He et al. (2022) explorou a influência da percepção de apoio social na satisfação conjugal de casais com crianças diagnosticadas com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA). Os resultados

demonstraram que uma maior percepção de apoio social está associada a níveis superiores de satisfação conjugal nesses casais. O stress e as incertezas inerentes ao desenvolvimento de uma criança com PEA podem ser mais facilmente geridos quando existe uma percepção robusta de apoio social (Lu et al., 2021).

6. Intimidade, coesão, continuidade e transcendência

Como afirmam Costa-Ramalho e Rebelo-Pinto (2022), a singularidade do universo familiar torna-se ainda mais saliente quando “olhada” pelas lentes de cada um dos membros duma família. Não existem duas famílias iguais e, ainda que parte duma mesma família, duas pessoas terão visões distintas sobre o grupo familiar a que pertencem. Tendo em conta que a relação entre as pessoas no contexto familiar constitui uma unidade de análise importante para a Psicologia (Carr & Springer, 2010) e que a percepção sobre ela impacta de modo singular o processo de desenvolvimento individual (Miller et al., 2013), Rebelo Pinto e Ribeiro (2016) propõem um modelo conceptual sobre a vivência familiar que designaram de "pilares invisíveis" da família, que a considera assente em quatro categorias conceituais: intimidade, coesão, continuidade e transcendência. Essas categorias são consideradas fundamentais para uma compreensão mais profunda da percepção pessoal da experiência familiar. Embora sejam conceitos amplos, acredita-se que se manifestam de maneira única em cada família e, quando presentes em níveis adequados, promovem uma experiência familiar positiva.

6.1. Intimidade

A intimidade define-se como a ligação emocional próxima, segura e significativa entre os membros da família, estando relacionada a situações de proximidade, segurança, aceitação, compreensão e partilha de sentimentos e pensamentos. Essa dimensão tem mostrado desempenhar um papel importante no desenvolvimento psicossocial ao longo da vida. As condições necessárias para que a intimidade ocorra incluem reciprocidade na confiança, proximidade emocional e autoexposição (Rebelo Pinto & Ribeiro, 2016).

Pesquisas sugerem que criar um filho com PEA pode ter um impacto considerável na diminuição tanto do amor conjugal quanto dos sentimentos de intimidade experimentados por esses casais (Sim et al., 2016).

6.2. Coesão

A coesão familiar é definida como a força centrípeta que congrega os membros da família e promove uma identidade de grupo. Esta dimensão avalia como o sistema familiar gere o equilíbrio entre a ligação e a separação emocional entre o indivíduo e a família (Costa-Ramalho & Rebelo Pinto, 2022).

A hipótese central do Modelo Circumplexo (Olson & Gorall, 2003), designada por hipótese curvilínea, pressupõe que relacionamentos familiares equilibrados conduzem a funcionamentos familiares saudáveis (níveis equilibrados/balanceados), enquanto relacionamentos familiares desequilibrados, caracterizados por níveis extremamente baixos ou extremamente altos em ambas as dimensões (i.e., coesão ou flexibilidade familiar) estão associados a funcionamentos familiares problemáticos e disfuncionais (Olson, 2000). Os níveis de coesão extremamente baixos, famílias que são desligadas, estão relacionados com vínculos fragilizados e baixo compromisso, enquanto níveis de coesão excessivamente elevados, famílias que são unidas, indicam uma identificação excessiva entre os membros, o que pode conduzir a dificuldades na sua individuação (Olson & Gorall, 2003).

A coesão familiar é um fator de proteção no quadro da resiliência familiar. Pode influenciar a forma como as famílias percebem o impacto da deficiência do seu filho, as perceções sobre o futuro da criança e a saúde dos próprios pais (Lopez & Magaña, 2020). Estudos indicam que a coesão está relacionada ao aumento de estratégias de enfrentamento positivas, o que resulta em maior satisfação com o funcionamento familiar. Isso reflete a importância do vínculo emocional entre os membros da família (Altiere & Kluge, 2009).

Krauss (1993, *cit in* Dunst, Trivette & Jodry, 1997) realizou uma pesquisa para avaliar a adaptabilidade e coesão em famílias com crianças com alguma deficiência. Os resultados revelaram que os pais de crianças com deficiência diferiam significativamente dos pais com filhos sem deficiência na avaliação da adaptabilidade e coesão familiar.

6.3. Continuidade

A dimensão da continuidade refere-se à persistência e consistência temporal do grupo familiar e à sua evolução ao longo do tempo, desempenhando um papel crucial no bem-estar familiar. Trata-se de um processo contínuo, que abrange uma série de experiências, emoções e sentimentos, influenciando a identidade do grupo e o bem-estar de cada um dos seus membros (Rebelo Pinto & Ribeiro, 2016). A continuidade familiar é garantida pelos

diferentes estádios de desenvolvimento que surgem ao longo do ciclo de vida da família. Cada fase é moldada pelas características individuais de cada membro, assim como pelas pressões e expectativas sociais relacionadas com a realização das tarefas típicas de cada estágio. Hill e Rodgers (1964, *cit in* Rebelo Pinto & Ribeiro, 2016), definem esses estádios como: (i) estágio de jovem casal sem filhos; (ii) estágio expansivo (nascimento do primeiro filho); (iii) estágio estável (educação dos filhos); (iv) estágio de concentração (saída dos filhos de casa); e (v) estágio pós-parental (o casal volta a viver sozinho) (Rebelo Pinto & Ribeiro, 2016).

6.4. Transcendência

Ao longo do ciclo de vida, a família vivencia algo que vai além da sua mera existência como um agregado ou entidade. Esse processo reflete-se em novas criações a nível individual e relacional, que transcendem a própria estrutura familiar e podem ocorrer em diversas áreas, como biológica, social, emocional, religiosa e espiritual. As autoras ilustram o conceito de transcendência, afirmando que um casal é mais do que a soma das partes, assim como um filho representa mais do que a união genética entre pai e mãe (Rebelo Pinto & Ribeiro, 2016).

A partir deste conceito, surgem três dimensões: a geracional, a de mediação social e a de sacralização. A primeira refere-se à relação entre pais e filhos, caracterizada por intensos sentimentos e um compromisso que ultrapassa limites temporais, materiais e afetivos. Esta dimensão também abrange a ideia de continuidade da vida para além da morte, através de sentimentos e valores que constroem um legado ético e afetivo para as gerações futuras. A segunda dimensão está relacionada ao papel social da família, no sentido de formar vínculos profundos com indivíduos e grupos fora do núcleo familiar. Isso se reflete na maneira como os valores, sentimentos e comportamentos da família influenciam os outros, seja por imitação ou transposição, afetando diferentes contextos. A última dimensão aborda a relevância dos rituais religiosos e celebrações familiares, independentemente de a família praticar ou acreditar em uma religião específica, já que muitos rituais culturais, como casamentos, batizados e funerais, são, na sua essência, rituais de transição familiar, destinados a criar significados que vão além da própria família (Rebelo Pinto & Ribeiro, 2016).

No estudo piloto de construção deste instrumento (Costa-Ramalho e Rebelo-Pinto, 2022), as dimensões de intimidade e coesão agruparam-se numa supra-categoria (“proximidade”), de cariz mais interno à própria família, enquanto os pilares da continuidade e transcendência se agruparam numa outra categoria (“projeção”), entendida como ultrapassando as fronteiras do reino familiar.

7. Pertinência do estudo e objetivos

Estudos centrados em famílias com crianças que têm PEA são cruciais para ampliar nossa compreensão do impacto dessa condição na dinâmica familiar, a fim de explorar maneiras de fornecer suporte adequado. Revendo a literatura, observa-se a necessidade de realizar mais pesquisas nessa área para melhor entender as necessidades das famílias e desenvolver intervenções eficazes (Cridland et al., 2014).

Segundo Sim et al (2016), existe uma lacuna significativa de estudos que investiguem as consequências do relacionamento conjugal entre pais de crianças com PEA, especialmente em relação a outras variáveis. Ao longo dos anos, os estudos têm se concentrado mais nos efeitos que os pais têm sobre os filhos com PEA do que nos efeitos que os filhos têm sobre os pais. Além disso, aqueles que analisaram o impacto nos pais, na maioria das vezes, apenas incluíram as mães na análise, apesar de os pais também desempenharem um papel crucial para a compreensão do funcionamento familiar (Lei & Kantor, 2021).

O presente estudo também é pioneiro na utilização do instrumento 4EverFamily Questionnaire: Escala de avaliação de experiência familiar (Costa-Ramalho & Rebelo-Pinto, 2022) na avaliação da experiência familiar e conjugal em pais com filhos com e sem PEA.

Assim, o estudo tem como objetivo geral a avaliação da satisfação conjugal, a percepção da experiência familiar e o apoio social percebido em casais com filhos com e sem PEA.

Como objetivos específicos o estudo pretende:

- 1- Avaliar e comparar a satisfação conjugal, a percepção da experiência familiar e o apoio social em casais com e sem filhos com PEA.
- 2- Avaliar a existência de diferenças na percepção da na satisfação conjugal, experiência familiar e no apoio social considerando ao nível da severidade na PEA.

De acordo com a leitura revista e os objetivos traçados, foram assim definidas as seguintes hipóteses:

H1- Existe menor satisfação conjugal em casais com filhos com PEA em comparação com casais com filhos sem PEA;

H2 – A experiência familiar é percebida como menos positiva em casais com filhos com PEA em comparação com casais com filhos sem PEA;

H3 – O apoio social é menor em casais com filhos com PEA em comparação com casais com filhos sem PEA;

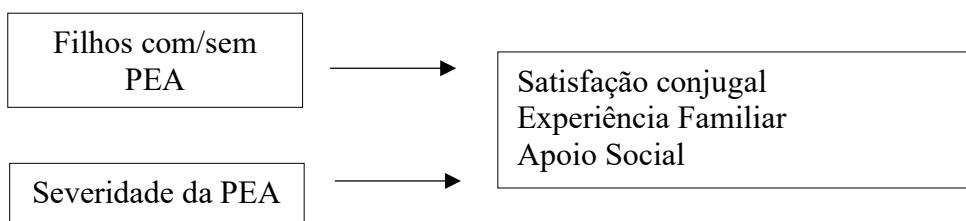
H4 – A satisfação conjugal, a percepção da experiência familiar e o apoio social são menores em níveis de maior severidade de PEA.

Capítulo 2 – Metodologia

1. Desenho de investigação

O presente estudo recorre a uma metodologia do tipo quantitativa, de cariz descritivo correlacional e transversal, envolvendo a comparação entre sujeitos. Foi inicialmente realizada uma análise correlacional das variáveis sociodemográficas e das variáveis em estudo, procedendo-se de seguida à averiguação de diferenças na satisfação conjugal, na experiência familiar e no apoio social de acordo com a presença e ausência dos filhos com PEA e a sua severidade. Na figura 1 é apresentado o mapa conceptual do estudo, ilustrando as relações entre as principais variáveis.

Figura 1 – Mapa conceptual do estudo



2. Participantes

A amostra foi constituída por 100 participantes dos quais 82% são do sexo feminino e 18% do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 26 e os 65 anos ($M= 44.8$; $DP= 7.5$). Relativamente ao nível de escolaridade, 33% têm um nível inferior à Licenciatura e 67% têm Licenciatura ou um nível superior. No que concerne à região de residência, foi possível alcançar participantes de 8 distritos de Portugal Continental (34.3%), da Região Autónoma da Madeira (6.1%) e do Brasil (43.4%). No que respeita à situação profissional, a mais prevalente é o trabalho por conta de outrem (59%), seguido do trabalho por conta própria (24.0%). O número de participantes casados (74%) é superior ao número de participantes em união de facto (26%). Relativamente a idade do filho, esta varia entre 2 aos 33 anos ($M= 11.7$; $DP= 5.5$), sendo a maior parte com idade inferior aos 18 anos (96%).

Verifica-se ainda que 52% dos pais possuem filho com diagnóstico de Perturbação de Espectro de Autismo enquanto 48% não. Relativamente ao nível de severidade, 50.9% é leve, 43.4% moderado e 5.7% severo.

3. Instrumentos

Foi construído um protocolo de investigação de autorresposta, constituído por quatro instrumentos: (i) Questionário sociodemográfico; (ii) Escala de Satisfação Conjugal de Kansas (Antunes et al., 2021); 4EverFamily Questionnaire: Escala de avaliação de experiência familiar (Costa-Ramalho et al., 2022); e Escala multidimensional de Suporte Social Percebido (Zimet et al., 1988).

3.1. Questionário Sociodemográfico

O Questionário Sociodemográfico é composto por 9 itens e visa caracterizar o participante em diferentes aspetos, tais como, género, estado civil, escolaridade e situação profissional. As opções de resposta variam entre as questões, havendo opções de resposta aberta, como é a idade dos filhos, e opções de resposta fechada, com diferentes escalas de resposta, maioritariamente do tipo Likert.

3.2. Escala de Satisfação Conjugal de Kansas

A versão portuguesa da Kansas Marital Satisfaction Scale, denominada Escala de Satisfação Conjugal de Kansas (Antunes et al., 2021) ($\alpha = .97$, α da escala original = .97), foi adaptada de Schumm et al. (1985). Esta escala é composta por três itens e destina-se a avaliar a satisfação conjugal, permitindo diferenciar casais em dificuldades de casais satisfeitos. Cada item avalia uma dimensão específica da satisfação conjugal: satisfação com a relação conjugal, satisfação com o cônjuge enquanto parceiro e satisfação geral com a relação (e.g., *"Em que medida está satisfeito(a) com a relação que tem com o(a) seu/sua companheiro(a)?"*).

Os participantes devem avaliar o seu grau de satisfação atual em cada uma das dimensões, utilizando uma escala Likert de 7 pontos, onde 1 corresponde a *"Extremamente insatisfeito(a)"* e 7 a *"Extremamente satisfeito(a)"*. A pontuação total é obtida através da soma das respostas aos três itens, com resultados a variar entre 3 e 21 pontos. Pontuações mais altas refletem níveis superiores de satisfação conjugal (Antunes et al., 2021).

3.3. 4EverFamily Questionnaire: Escala de avaliação de experiência familiar

O 4EverFamily Questionnaire: Escala de Avaliação da Experiência Familiar (Costa-Ramalho & Rebelo-Pinto, 2021) ($\alpha=.96$, α da escala original $=.95$) é composto 20 itens e tem como principal objetivo a avaliação da percepção individual da experiência familiar em quatro pilares essenciais, nomeadamente: a intimidade, sendo esta caracterizada por uma ligação emocional próxima, consistente e significativa com os membros da família (e.g. “*Na minha família partilhamos o que nos preocupa.*”); a coesão, força que congrega os membros da família e promove uma identidade de grupo (e.g. “*Na minha família mantemo-nos unidos mesmo em situações de desacordo/conflito.*”); a continuidade, nomeadamente a persistência e consistência temporal do grupo familiar e da sua evolução (e.g. “*Na minha família valorizamos a interação das diferentes gerações familiares.*”); e a transcendência, um movimento de abertura aos outros e ao Mundo orientado por valores éticos ou espirituais/religiosos (e.g. “*Sentimo-nos comprometidos com o mundo em que vivemos.*”). Neste sentido, é pedido ao respondente que pense na sua família próxima e procure caracterizar a forma como a vê na atualidade, numa escala tipo Likert de 5 pontos ($1=Nunca$ ou quase nunca a $5=Sempre$ ou quase sempre). De acordo com o estudo preliminar da estrutura fatorial da escala, a análise deve ser realizada considerando dois diferentes fatores, a proximidade e a projeção, em que os resultados serão, respetivamente, a média da soma dos itens da intimidade e da coesão (total de 12 itens) e a média da soma dos itens da continuidade e da transcendência (total de oito itens).

3.4. Escala multidimensional de Suporte Social Percebido

A Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido (MSPSS) ($\alpha = .90$, α da escala original $=.88$), originalmente desenvolvida por Zimet, Dahlem, Zimet e Farley (1988), é composta por 12 itens e foi criada para avaliar subjectivamente o suporte social proveniente da família (eg. “*A minha família tenta ajudar-me verdadeiramente*”), dos amigos (eg. “*Os meus amigos realmente procuram ajudar-me*”) e de outros significativos (eg. “*Há uma pessoa especial que se encontra próxima quando necessito*”). Os participantes devem avaliar o apoio social utilizando uma escala Likert de 7 pontos onde 1 corresponde a “*Discorda Completamente*” e 7 corresponde a “*Concorda Completamente*”. O valor do total da escala obtém-se somando todos os 12 itens e dividindo por 12, sendo a pontuação máxima da escala é 7 (Zimet et al, 1988).

4. Procedimento de recolha de dados

A amostra de participantes deste estudo foi recolhida segundo uma abordagem não probabilística, por conveniência e bola de neve. Como critérios de inclusão definiu-se ter filho com ou sem PEA e casais que permanecem juntos. Como critérios de exclusão incluiu-se não morar com filho e não ter relação conjugal.

Relativamente aos aspetos éticos, todos os procedimentos éticos foram cumpridos, tendo sido solicitado a todos os participantes que concedessem o seu consentimento, tanto lido como esclarecido na participação do estudo, antes de iniciarem o preenchimento do protocolo de investigação na plataforma da plataforma *QualtricsSurveySoftware*. Por outro lado, os participantes foram igualmente informados de que a recusa em participar não compreendia qualquer consequência e que poderiam desistir a qualquer momento, tal como também foram informados de que os seus dados somente seriam partilhados no âmbito da presente investigação, em conjunto com os dados dos restantes participantes, garantindo assim o anonimato. O estudo foi enviado a diversas instituições via e-mail, designadamente instituições que prestam apoio a famílias de crianças com PEA, com toda a informação relativa ao estudo e aspetos éticos descritos no corpo do e-mail.

5. Procedimento de análise de dados

Os dados recolhidos foram analisados com o recurso ao software *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 28 (IMB, SPSS Statistics for Windows Inc., Armonk, NY). As primeiras operações executadas foram de estatística descritiva e de frequência dos dados face às variáveis em análise. Na análise de fiabilidade das escalas, foi calculado o coeficiente alfa de Cronbach. Após criadas variáveis para cada escala utilizada, a normalidade dos dados foi verificada pelo teste *Kolmogorov-Smirnov* e *Shapiro-Wilk*. Como os valores de p obtidos foram inferiores a 0,05, concluiu-se que as variáveis em estudo não seguem uma distribuição normal. O tamanho da amostra ($n > 30$) permitiu a realização de alguns testes paramétricos (Howell, 2007). De forma a investigar as relações entre as variáveis em estudo, foram utilizadas análises de correlação, utilizando o coeficiente de correlação de Spearman com o objetivo de explorar possíveis relações entre as principais variáveis do estudo (satisfação conjugal, proximidade, projeção e apoio social). De modo a avaliar-se o efeito e a força das correlações foi utilizada a classificação de Cohen (1998), considerando-se que, uma correlação é considerada fraca se apresentar valores entre 0.10 e

0.29, moderada quando os valores estão entre 0,30 e 0,49, e forte quando os valores são superiores a 0,50, considerando-se a significância estatística com um *p-value* igual ou inferior a 0,05 (Howell, 2007).

Foram testadas as diferenças de médias entre os dois grupos: pais com e sem filhos com PEA, utilizando o *Teste-t* para amostras independentes. Para testar as diferenças de médias para os graus de severidade de PEA foi utilizado o *Kruskal-wallis*. Para haver diferenças significativas o *p-value* deve ser igual ou inferior a 0,05.

Capítulo 3 – Apresentação dos resultados

1. Correlações entre as variáveis

Foram inicialmente testadas as correlações entre as variáveis em estudo utilizando o coeficiente de correlação de Spearman. Verificou-se uma correlação positiva, moderada e significativa entre a satisfação conjugal e a dimensão proximidade da percepção da experiência familiar, $\rho=.30$, $p=.002$, bem como entre a satisfação conjugal e a dimensão projeção da percepção da experiência familiar, $\rho=.9$, $p=.003$. Ou seja, quanto maior o nível de satisfação conjugal mais proximidade e projeção os participantes experienciam no contexto familiar. Não foi observado uma correlação significativa entre o apoio social e as dimensões proximidade, $\rho=.18$, $p<.070$, e projeção, $\rho=.16$, $p<.105$, da percepção da experiência familiar. Importa ainda referir a correlação positiva, forte e significativa entre a proximidade e projeção, $\rho=.86$, $p<.001$ (Tabela 1).

Tabela 1 – Correlações entre variáveis

	1	2	3
1. Satisfação conjugal	-		
2. Apoio social	.13	-	
3. Proximidade	.30**	.18	-
4. Projeção	.30**	.16	.83***

** $p \leq .010$; *** $p \leq .001$

2. Valores médios das variáveis do estudo

Em relação aos valores médios de cada variável do estudo, os participantes referiram estar moderadamente satisfeitos em relação à sua relação conjugal ($M=4.65$ (em 7), $DP=2.06$) e mostraram uma percepção de apoio social bastante presente ($M=5.33$ (em 7), $DP=.96$). Ainda, os participantes referiram ter uma percepção de experiência familiar positiva, apresentando valores elevados tanto para a dimensão proximidade ($M=4.21$ (em 5), $DP=.73$), como para a projeção ($M=3.94$ (em 5), $DP=.75$).

3. Diferença de médias entre as variáveis

Através de um teste-t, avaliaram-se as diferenças de médias entre as idades dos filhos quando comparando os grupos com e sem filhos com PEA. No entanto, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas para todas as variáveis.

Tabela 2 – Diferenças de médias entre as variáveis: idade do filho e Filhos com e sem PEA (Teste-t)

	Filhos com PEA		<i>p</i>	<i>Test-t</i>
	Sim	Não		
	M (DP)	M (DP)		
Idade do filho	11.38 (6.23)	12.04 (4.65)	.55	<i>t</i> (94) = -0.6

Através de um *Test-t* testaram-se as diferenças de médias entre a satisfação conjugal, proximidade e projeção e a presença ou ausência de filhos com PEA. Os resultados mostraram que apenas o apoio social mostrou diferenças estatisticamente significativas quando considerada a presença ou ausência de filhos com PEA, $t(98)=-2.94$, $p<.010$, ou seja, os participantes que não têm filhos com PEA reportaram sentir mais apoio social (M=5.61, DP=.61). Observa-se ainda uma tendência marginal ($p=.06$) para a percepção de maior proximidade nos indivíduos em família sem filho com PEA.

Tabela 3 – Diferenças de médias entre as variáveis do estudo e filhos com e sem PEA (Teste-t)

	Filhos com PEA		<i>p</i>	<i>Test-t</i>
	Sim	Não		
	M (DP)	M (DP)		
Satisfação conjugal	4.40 (2.20)	4.93 (1.88)	.197	<i>t</i> (98) = -1.30
Apoio social	5.07 (1.14)	5.61 (.61)	.004	<i>t</i> (98) = -2.94
Proximidade	4.08 (.87)	4.35 (.51)	.061	<i>t</i> (98) = -1.89
Projeção	3.82 (.82)	4.08 (.66)	.088	<i>t</i> (98) = -1.73

Através de um Test-t, testaram-se as diferenças de médias entre a satisfação conjugal, o apoio social, proximidade e projeção e o nível de severidade da PEA, agrupando-se em dois grupos de diagnóstico: severidade leve e severidade moderada/severa). Não se verificaram diferenças estatisticamente significativas para todas as variáveis.

Tabela 4 – Diferenças nas Variáveis do Estudo por Níveis de Severidade da PEA (Teste-t)

	Severidade da PEA			
	Leve		Moderado/Severo	
	M (DP)	M (DP)	<i>p</i>	<i>Test-t</i>
Satisfação Conjugal	4.12 (2.20)	4.08 (2.48)	.96	<i>t</i> (30) = -0.04
Apoio Social	5.30 (1.03)	4.8 (1.16)	.17	<i>t</i> (30) = 1.39
Proximidade	3.90 (.88)	4.3 (.63)	.11	<i>t</i> (30) = -1.63
Projeção	3.69 (0.72)	3.92 (.82)	.39	<i>t</i> (30) = -.86

Capítulo 4 – Discussão dos resultados

Este estudo teve como principal objetivo avaliar a satisfação conjugal, a percepção da experiência familiar e o apoio social percebido em casais com filhos com e sem PEA. Especificamente, comparar a satisfação conjugal, a percepção da experiência familiar e o apoio social em casais com e sem filhos com PEA e avaliar a existência de diferenças quando considerando ao nível da severidade na PEA na satisfação conjugal, na percepção da experiência familiar e no apoio social.

Em primeiro lugar, é importante destacar que os participantes deste estudo indicaram estar moderadamente satisfeitos com a sua relação conjugal e apresentaram uma percepção significativa de apoio social. Além disso, relataram ter uma experiência familiar positiva. Esses resultados são interessantes, especialmente considerando que, na literatura, os desafios associados à presença de um filho com PEA poderiam levar a uma avaliação inferior dessas variáveis (Fiamenghi & Messa, 2007). Por outro lado, é conhecida nas ciências humanas a perspectiva de que os indivíduos que escolhem participar neste tipo de estudos são, tendencialmente, mais satisfeitos relativamente aos temas em análise, pelo que os dados devem ser considerados com precaução.

Os resultados mostraram que quanto maior o nível de satisfação conjugal, mais proximidade e projeção (subescalas da percepção da experiência familiar), os participantes experienciam no contexto familiar. Este achado corrobora a literatura, que aponta a satisfação conjugal como um dos fatores fundamentais para o funcionamento familiar, ao fortalecer os laços emocionais entre os membros da família e aumentar a sua capacidade de adaptação aos desafios, além de ser um preditor da coesão familiar (Froyen et al., 2013; Pedro et al., 2015; Santos et al., 2017). No entanto, os participantes não relataram experienciar maior proximidade e projeção familiar numa associação positiva com a percepção de apoio social recebido (ou vice-versa). Este resultado não está em sintonia com a literatura, uma vez que o apoio social é reconhecido como um elemento essencial na experiência familiar, desempenhando um papel crucial na adaptação da família a situações de stress (Apolónio & Franco, 2002; Lu et al., 2015).

Em relação à primeira hipótese, que previa uma menor satisfação conjugal em casais com filhos com PEA em comparação com casais com filhos sem PEA, os resultados não confirmaram essa suposição. Este achado contrasta com grande parte da literatura, que sugere que a presença de uma criança com PEA pode aumentar os desafios conjugais e

reduzir a satisfação no relacionamento (e.g. Myers et al., 2009). No entanto, existem estudos que afirmam que em alguns casos, ter filho com PEA pode fortalecer os laços conjugais devido à necessidade de uma maior cooperação entre os cônjuges (e.g Hock, Timm, & Ramisch, 2012; Marciano, Drasgow, & Carlson, 2015). A elevada satisfação conjugal observada na amostra pode ser explicada por possíveis vieses na amostragem, que podem ter incluído casais com maior acesso a recursos, como terapias familiares, ou ainda por uma desejabilidade social, frequentemente presente em questionários de autorrelato, onde os participantes tendem a fornecer respostas que são socialmente mais aceitas ou valorizadas.

Relativamente à segunda hipótese, que previa uma experiência familiar menos positiva em casais com filhos com PEA, esta não é confirmada. Importa destacar que a experiência familiar é um constructo multifacetado, influenciado por diferentes fatores como tamanho da família e da renda familiar (Leonard, 1991), caracterizando-se ainda pela simultaneidade de processos que, permanentemente, se entrecruzam ao longo do tempo em diferentes dimensões (Costa-Ramalho & Rebelo-Pinto, 2022), os quais podem estar relacionados a características específicas da amostra desse estudo.

No que respeita à terceira hipótese, que previa que o apoio social seria menor em casais com filhos com PEA, este foi um resultado confirmado, alinhando-se com achados de estudos anteriores. Pais de crianças com PEA frequentemente relatam dificuldades em acessar redes de apoio, tanto formais como informais, devido ao estigma social e à falta de compreensão das necessidades associadas à condição (e.g. Myers et al., 2009; Gutiérrez-Ruiz, 2016). O tempo e os recursos necessários para atender às necessidades das crianças podem limitar a capacidade dos pais de manter ou expandir as suas redes sociais. Esse achado ressalta a importância de desenvolver intervenções que promovam a criação de redes de apoio para famílias de crianças com PEA, bem como de sensibilizar a sociedade para uma maior inclusão e compreensão das especificidades dessa população.

A quarta hipótese, que sugeria que níveis mais elevados de severidade na PEA estariam associados a menores níveis de satisfação conjugal, percepção da experiência familiar e apoio social, não foi confirmada no nosso estudo. Esse resultado não vai ao encontro da maior parte dos estudos afirmam que o nível de severidade da Perturbação do Autismo possui impacto negativo no funcionamento familiar (Godfrey et al., 2023). No entanto, é importante destacar que a maior parte de amostra possui filhos com nível de severidade leve ou moderado (94.3%), o que deverá ter-se em conta na leitura destes resultados.

1. Limitações

A presente investigação apresenta algumas limitações que devem ser consideradas ao interpretar os resultados obtidos. Uma das principais limitações está relacionada à possível influência da desajustabilidade social (Grimm, 2010). Participantes podem ter respondido às questões de forma a apresentar uma imagem mais positiva de suas vivências, especialmente em tópicos sensíveis como satisfação conjugal e percepção da experiência familiar. Essa tendência pode ter levado a uma subestimação de dificuldades ou desafios enfrentados pelos casais. Ao mesmo tempo, é possível que a adesão ao estudo seja maior em indivíduos que percebem como positiva a sua experiência conjugal e familiar, enviesando de algum modo os resultados. O modo de amostragem utilizado, não probabilístico, também constitui mais um fator limitante da generalização dos resultados observados (Martínez-Mesa et al., 2016).

Outra limitação diz respeito ao número limitado de participantes com filhos que apresentam níveis mais altos de severidade de PEA, o que com certeza compromete a capacidade de generalizar os resultados para toda a população. Um fator que também contribuiu para a redução da amostra foi o descarte de cerca de 50 participantes que não completaram o preenchimento de todos os questionários do estudo. Essa perda de dados não apenas reduziu o tamanho final da amostra, mas também limitou a diversidade de participantes e a robustez estatística dos resultados.

Apesar dessas limitações, os resultados fornecem *insights* relevantes e contribuem para a literatura sobre a dinâmica familiar e conjugal em casais com filhos com e sem PEA. No entanto, esses achados devem ser interpretados com cautela, considerando as restrições metodológicas e processuais acima mencionadas.

2. Implicações para estudos futuros

As implicações deste estudo apontam para diversas possibilidades de investigações futuras que visem ampliar a compreensão das dinâmicas conjugais e familiares em casais com filhos com e sem PEA. Uma das recomendações principais é a realização de estudos que explorem o papel do apoio social como um efeito moderador, uma vez que a literatura mostra a relevância dessa variável para uma experiência familiar e satisfação conjugal mais positiva (e.g. He et al., 2022; Lei & Kentor, 2021; Saini et al., 2015).

Outra sugestão envolve o aumento do tamanho da amostra, com a inclusão de participantes que representem de forma equilibrada todos os graus de severidade da PEA. Estudos futuros devem considerar estratégias para recrutar amostras mais amplas e diversificadas, o que pode proporcionar resultados mais robustos e generalizáveis.

Há também espaço para incluir novas variáveis que possam enriquecer a análise. Aspectos como o papel da rede educativa, envolvendo professores e profissionais de apoio escolar, poderiam ser explorados para avaliar sua contribuição na experiência familiar, tendo em conta a complexidade da experiência familiar e os múltiplos fatores que podem influenciá-la (Leonard,1991).

Estudos longitudinais também poderiam ser importantes para compreender como as dinâmicas familiares e conjugais evoluem ao longo do tempo. Investigações que acompanhem famílias em diferentes estádios de vida dos filhos poderiam oferecer uma visão mais completa dos fatores que sustentam ou fragilizam a satisfação conjugal e a experiência familiar em contextos de PEA.

Essas linhas de pesquisa não apenas aprofundariam o conhecimento acadêmico sobre o tema, mas também forneceria subsídios importantes para intervenções práticas que visem fortalecer as redes de apoio e melhorar a qualidade de vida de famílias que convivem com a PEA.

Conclusão

O presente estudo pretendeu avaliar a satisfação conjugal, a percepção da experiência familiar e o apoio social percebido em casais com filhos com e sem PEA. Este foi desenvolvido com o objetivo de contribuir para o aprofundamento científico acerca dos desafios presentes na vivência de uma família com filho com PEA, bem como suas consequências nas experiências familiares e conjugais, permitindo, assim, a implementação de estratégias e programas focados nos fatores protetores.

Através deste estudo, foi possível observar uma diferença no nível do apoio social percebido entre os pais com e sem filhos com PEA, mostrando a necessidade de intervenção nessa área, principalmente pela relação positiva que existe entre o apoio social, satisfação conjugal e a percepção de experiência familiar positiva.

Este trabalho foi particularmente importante para reforçar a necessidade de considerar a severidade dos sintomas da PEA nas investigações futuras, bem como de explorar a moderação de fatores como o apoio social. Ao contribuir para o campo, esta investigação oferece uma base para o desenvolvimento de novos estudos, intervenções práticas e políticas públicas voltadas para o apoio às famílias que convivem com a PEA, promovendo a inclusão, a resiliência e o bem-estar familiar.

Referências bibliográficas

- Altieri, M. J., & Von Kluge, S. (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Children and Family Studies*, 18, 83–92. <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-008-9209-y>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5^a ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Antunes, N., Vieira-Santos, S., Roberto, M. S., Francisco, R., Pedro, M. F., & Ribeiro, M. T. (2021). Portuguese version of the Kansas Marital Satisfaction Scale: Preliminary psychometric properties. *Marriage and Family Review*, 57(7), 647–672. <https://doi.org/10.1080/01494929.2021.1887047>
- Franco, V., & Apolônio, A. (2002). Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias de crianças com deficiência. *Revista Ciência Psicológica*, 8, 40-54
- Bailey, D. B. (2007). Introduction: Family adaptation to intellectual and developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 291–292. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20168>
- Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A., & Bagner, D. M. (2018). Parenting stress through the lens of different clinical groups: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 46(3), 449–461. <https://doi.org/10.1007/s10802-017-0313-6>
- Bradt, J. O. (1995). Tornando-se pais: Famílias com filhos pequenos. In B. Carter & M. McGoldrick (Eds.), *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar* (2^a ed., Trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese). Porto Alegre: Artmed.
- Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38–49. <https://doi.org/10.1177/1088357608323699>
- Buscaglia, L. (1997). *Os deficientes e seus pais* (R. Mendes, Trad., 3^a ed.). Rio de Janeiro: Record.
- Campisi, L., Imran, N., Nazeer, A., Skokauskas, N., & Azeem, M. W. (2018). Autism spectrum disorder. *British Medical Bulletin*, 127(1), 91–100.

- Carr, D., & Springer, K. W. (2010). Advances in families and health research in the 21st century. *Journal of Marriage and Family*, 72(3), 743–761. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2010.00728.x>
- Chan, J. Y. N., & Lai, K. Y. C. (2016). Psychological adjustment of siblings of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *East Asian Archives of Psychiatry*, 26(4), 141–147.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2^a ed.). Lawrence Erlbaum Associates.
- Costa, A. P., Steffen, G., & Ferring, D. (2017). Contributors to well-being and stress in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 37, 61–72. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.01.007>
- Costa-Ramalho, S., & Rebelo-Pinto, H. (2022). Os pilares invisíveis da família: Percepção da experiência familiar por adultos mais velhos. In M. P. Bermúdez & M. Guillot (Eds.), *International Handbook for the Advancement of Science* (1^a ed., Vol. 1). Thomson Reuters.
- Costa-Ramalho, S. & Rebelo-Pinto, H. (2022). Pilares invisíveis da família: Construção e validação do “4Ever Family Questionnaire – Escala de avaliação da experiência familiar. In G. Buéla-Casal (Ed.). *International Handbook of Clinical Psychology* (Vol. 1). Thomson Reuters. ISBN: 978-84-1390-874-8
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. A., & Caputi, P. (2014). Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism*, 18(3), 213–222.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Jodry, W. (1997). Influences of social support on children with disabilities and their families. In M. J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 499–522). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Fallahchai, R., & Fallahi, M. (2022). Parental stress and dyadic adjustment among parents of children with ASD: Moderating effects of dyadic coping and perceived social support. *Research in Developmental Disabilities*, 123, 104192. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104192>

- Fiamenghi Jr, G. A., & Messa, A. A. (2007). Pais, filhos e deficiência: Estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 27, 236–245.
- Froyen, L. C., Skibbe, L. E., Bowles, R. P., Blow, A. J., & Gerde, H. K. (2013). Marital satisfaction, family emotional expressiveness, home learning environments, and children's emergent literacy. *Journal of Marriage and Family*, 75(1), 42–55. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2012.01035.x>
- Garrido, D., Carballo, G., & Garcia-Retamero, R. (2020). Siblings of children with autism spectrum disorders: Social support and family quality of life. *Quality of Life Research*, 29, 1193–1202.
- Gau, S. S. F., Chou, M. C., Chiang, H. L., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J., & Wu, Y. Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 263–270.
- Desquenue Godfrey, G., Downes, N., & Cappe, E. (2023). A Systematic Review of Family Functioning in Families of Children on the Autism Spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05830-6>
- Gorlin, J. B., McAlpine, C. P., Garwick, A. W., & Wieling, E. (2016). Severe childhood autism: The family lived experience. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 580–597. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.07.002>
- Gutiérrez-Ruiz, K. (2016). Identificación temprana de trastornos del espectro autista. *Acta Neurológica Colombiana*, 32(3), 238–247.
- Grimm, P. (2010). Social desirability bias. In *Wiley International Encyclopedia of Marketing*. <https://doi.org/10.1002/9781444316568.wiem02057>
- Hartley, S. L., Papp, L. M., Mihaila, I., Bussanich, P. M., Goetz, G., & Hickey, E. J. (2017). Couple conflict in parents of children with versus without autism: Self-reported and observed findings. *Journal of Child and Family Studies*, 26, 2152–2165. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0737-1>

- He, B., Wongpakaran, T., Wongpakaran, N., & Wedding, D. (2022). Marital satisfaction and perceived family support in families of children with autistic spectrum disorder: Dyadic analysis. *Healthcare*, *10*(7), 1227. <https://doi.org/10.3390/healthcare10071227>
- Hock, R. M., Timm, T. M., & Ramisch, J. L. (2012). Parenting children with autism spectrum disorders: A crucible for couple relationships. *Child & Family Social Work*, *17*(4), 406–415. <https://doi.org/10.1111/j.1365--2206.2011.00794.x>
- Hosokawa, R., & Katsura, T. (2017). Marital relationship, parenting practices, and social skills development in preschool children. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, *11*(1), 2. <https://doi.org/10.1186/s13034--016--0139--y>
- Hoseinnejad, H., Chopaniyan, F., Sarvi Moghanlo, O., Rostami, M., & Dadkhah, A. (2020). Marital satisfaction and happiness in parents with autistic and normal children. *Iranian Rehabilitation Journal*, *18*(1), 49–56.
- IMB Corp. Released 2021. (n.d.). *IBM SPSS Statistics for Windows, Version 28.0*. IBM Corp. <https://www.ibm.com/spss>
- Kelly, A. B., Garnett, M. S., Attwood, T., & Peterson, C. (2008). Autism spectrum symptomatology in children: the impact of family and peer Relationships. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *36*(7), 1069–1081. <https://doi.org/10.1007/s10802-008-9234-8>.
- Kousgaard, S. J., Boldsen, S. K., Mohr-Jensen, C., & Lauritsen, M. B. (2018). The effect of having a child with ADHD or ASD on family separation. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *53*(12), 1391–1399. <https://doi.org/10.1007/s00127-018-1585-z>
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *The Lancet*, *383*, 896–910.
- Langley, E., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2017). Parental relationship satisfaction in families of children with autism spectrum disorder (ASD): A multilevel analysis. *Autism Research*, *10*(7), 1259–1268. <https://doi.org/10.1002/aur.1773>

- Lei, X., & Kantor, J. (2021). Social support and family functioning in Chinese families of children with autism spectrum disorder. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(7), 3504. <http://doi.org/10.3390/ijerph18073504>
- Leonard, B. (1991). Siblings of chronically ill children: A question of vulnerability versus resilience. *Pediatric Annals*, 20(9), 501–506. *The American Medical Association*.
- Lopez, K., & Magaña, S. (2020). Perceptions of family problems and pessimism among Latina and Non-Latina White mothers raising children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 2360–2374. <http://doi.org/10.1007/s10803-018-3640-8>
- Lu, M., Wang, R., Lin, H., Pang, F., & Chen, X. (2021). Perceived social support and life satisfaction of Chinese parents of children with autism spectrum disorder: Loneliness as a mediator and moderator. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 87, 101829. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101829>
- Lu, M., Yang, G., Skora, E., Wang, G., Cai, Y., Sun, Q., & Li, W. (2015). Self-esteem, social support, and life satisfaction in Chinese parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, 70–77. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.05.003>
- Machado, N. M., da Silva, Á. R. I., & Portes, J. R. M. (2022). Estresse parental e relacionamento conjugal em pais de crianças com transtorno do espectro autista: Uma revisão integrativa da literatura. *Contextos Clínicos*, 15(1). <https://doi.org/10.4013/ctc.2022.151.12>
- Marciano, S. T., Drasgow, E., & Carlson, R. G. (2015). The marital experiences of couples who include a child with autism. *The Family Journal*, 23(2), 132–140. <https://doi.org/10.1177/1066480714564315>
- Markoulakis, R., Fletcher, P., & Bryden, P. (2012). Seeing the glass half full: Benefits to the lived experiences of female primary caregivers of children with autism. *Clinical Nurse Specialist*, 26(1), 48–56. <https://doi.org/10.1097/NUR.0b013e31823bfb0f>

- Martínez-Mesa, J., González-Chica, D. A., Duquia, R. P., Bonamigo, R. R., & Bastos, J. L. (2016). Sampling: how to select participants in my research study? *Anais Brasileiros de Dermatologia*, *91*(3), 326–330. <https://doi.org/10.1590/abd1806-4841.20165254>
- Matsukura, T. S., Marturano, E. M., Oishi, J., & Borasche, G. (2007). Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, *13*(3), 447–462. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382007000300008>
- Miller, R. B., Hollist, C. S., Olsen, J., & Law, D. (2013). Marital quality and health over 20 years: A growth curve analysis. *Journal of Marriage and Family*, *75*(3), 667–680. <https://doi.org/10.1111/jomf.12025>
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2008). Child care problems and employment among families with preschool-aged children with autism in the United States. *Pediatrics*, *122*(1), e202–e208. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-3037>
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). “My greatest joy and my greatest heartache:” Parents’ own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families’ lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *3*(3), 670–684. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>
- Nascimento, C. A. B. (2022). A criança com perturbação do espectro do autismo (PEA) e o jogo: um estudo exploratório. <http://hdl.handle.net/10400.26/41169>
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: Sus conflictos vinculares. *Archives Argentinian of Pediatrics*, *101*(2), 133–142.
- Oliveira, G. G. (2005). Epidemiologia do autismo em Portugal: um estudo de prevalência da perturbação do espectro do autismo e de caracterização de uma amostra populacional de idade escolar (Doctoral dissertation, Universidade de Coimbra (Portugal)).
- Olson, D. H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, *22*(2), 144–167.

- Olson, D. H., & Gorall, D. M. (2003). Circumplex model of marital and family systems. In F. Walsh (Ed.), *normal family processes: Growing diversity and complexity* (3rd ed., pp. 514–548). The Guilford Press. <https://doi.org/10.4324/9780203428436>
- Portes, J. R. M., Vieira, M. L., Souza, C. D. D., & Kaszubowski, E. (2020). Parental styles and coparenting in families with children with autism: Cluster analysis of children's behavior. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 37). <https://doi.org/10.1590/1982-0275202037e190143>
- Rebello Pinto, H., & Ribeiro, T. (2016). Família: Intimidade, coesão, continuidade e transcendência. In H. Rebello Pinto & J. M. Sardica (Eds.), *Família: Essência e multidisciplinaridade* (1st ed., pp. 176–195). Universidade Católica Editora.
- Relvas, A. P. (1996). *O ciclo vital da família: Perspectiva sistémica*. Porto: Afrontamento.
- Salari, N., Rasoulpoor, S., Shohaimi, S., Jafarpour, S., Abdoli, N., Khaledi-Paveh, B., & Mohammadi, M. (2022). The global prevalence of autism spectrum disorder: A comprehensive systematic review and meta-analysis. *Italian Journal of Pediatrics*, 48(1), 112. <https://doi.org/10.1186/s13052-022-01310-w>
- Saini, M., Stoddart, K. P., Gibson, M., Morris, R., Barrett, D., Muskat, B., & Zwaigenbaum, L. (2015). Couple relationships among parents of children and adolescents with autism spectrum disorder: Findings from a scoping review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, 142–157. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.06.014>
- Samadi, S. A., & McConkey, R. (2014). The impact on iranian mothersand fathers who have children with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(3), 243–254. <https://doi.org/10.1111/jir.12005>.
- Sampaio, D., & Gameiro, J. (1985). *Terapia familiar*. Porto: Ed. Afrontamento.
- Santos, S., Crespo, C., Canavarro, M. C., & Kazak, A. E. (2017). Parents' romantic attachment predicts family ritual meaning and family cohesion among parents and their children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(1), 114–124. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw043>

- Shtayermman, O. (2013). Stress and marital satisfaction of parents to children diagnosed with autism. *Journal of Family Social Work*, 16(3), 243–259. <https://doi.org/10.1080/10522158.2013.786777>
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 921–933.
- da Silva, E. B. A., & Ribeiro, M. F. M. (2012). < strong> Aprendendo a Ser Mãe de uma Criança Autista< strong>. *Revista EVS-Revista de Ciências Ambientais e Saúde*, 39(4), 579-589.
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., & Falkmer, T. (2016). Relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 31, 30–52. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.07.004>
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., & Falkmer, T. (2019). “We are in this together”: Experiences of relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 58, 39–51. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.11.011>
- Tavakol, Z., Nasrabadi, A. N., Moghadam, Z. B., Salehiniya, H., & Rezaei, E. (2017). A review of the factors associated with marital satisfaction. *Galen Medical Journal*, 6(3), 197–207.
- Viscidi, E. W., Triche, E. W., Pescosolido, M. F., McLean, R. L., Joseph, R. M., Spence, S. J., & Morrow, E. M. (2013). Clinical characteristics of children with autism spectrum disorder and co-occurring epilepsy. *Plos one*, 8(7), e67797. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0067797>
- Wilkes-Gillan, S., Cantrill, A., Parsons, L., Smith, C., & Cordier, R. (2017). The pragmatic language, communication skills, parent–child relationships, and symptoms of children with ADHD and their playmates 18 months after a parent-delivered play-based intervention. *Developmental Neurorehabilitation*, 20(5), 317–322.
- Zanatta, E. A. (2014). Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. *Revista Baiana de Enfermagem*, 28(3), 271–282.

Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, 52(1), 30–41.
https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5201_2

Apêndices

Apêndice 1 – Protocolo de investigação

Início do bloco: Consentimento informado

Q84 O meu nome é Luiza Oliveira e sou estudante do Mestrado em Psicologia do Bem-Estar e Promoção da Saúde, da Faculdade de Ciências Humanas, da Universidade Católica Portuguesa, No âmbito da minha tese, sob orientação da Professora Doutora Susana Costa Ramalho, irei desenvolver um estudo avaliando a experiência conjugal e familiar em casais com filhos com e sem Perturbação do Espectro do Autismo, para o qual solicito seu contributo. A sua participação, que será muito valorizada, consiste na resposta a um questionário que terá uma duração de cerca de 10 minutos, sendo que o preenchimento do questionário não apresenta quaisquer riscos para os envolvidos. Salienta-se que a colaboração neste estudo é totalmente voluntária. Se iniciar o seu preenchimento e não desejar continuar, não terá quaisquer consequências negativas, podendo desistir a qualquer momento. Todos os dados recolhidos serão confidenciais e anónimos. Em nenhum momento do estudo precisa de se identificar e nenhuns dados recolhidos serão analisados individualmente, sendo apenas analisados em conjunto no âmbito deste estudo.

Q85 Antes de avançar confirme que:

- Tem pelo menos um filho com até 18 anos (1)
- Vive com o filho (2)
- Tem uma relação conjugal com o pai/ a mãe do filho e vivem juntos (3)
- Domina a língua portuguesa (4)

Q86 Antes de avançar confirme que:

- Tem pelo menos um filho com até 18 anos (1)
- Vive com o filho (2)
- Tem uma relação conjugal com o pai/ a mãe do filho e vivem juntos (3)
- Domina a língua portuguesa (4)

Q87 Se aceitar participar, por favor clique no botão no canto inferior esquerdo da página, e avance para a página seguinte. O preenchimento do questionário presume que compreendeu e que aceita as condições do presente estudo, consentindo participar. No caso de ter alguma dúvida ou sugestão não hesite em contactar Luiza Oliveira (lulemosml@gmail.com).

- Aceito participar (1)
- Não aceito participar (2)

Fim do bloco: consentimento informado

Início do bloco: Questionário Sociodemográfico

Q1 Género:

- Feminino (1)

Masculino (2)

Outro (3)

Q2 Idade:

Q3 Distrito/Região Autónoma de residência:

Viana do Castelo (1)

Braga (2)

Vila Real (3)

Bragança (4)

Porto (5)

Aveiro (6)

Viseu (7)

Guarda (8)

Coimbra (9)

- Castelo Branco (10)
- Leiria (11)
- Santarém (12)
- Lisboa (13)
- Portalegre (14)
- Setúbal (15)
- Beja (16)
- Évora (17)
- Faro (18)
- Açores (19)
- Madeira (20)
- Resido no estrangeiro (21)

Q4 Escolaridade:

- 4º ano (1)
- 9º ano (2)

- 12º ano (3)
- Curso Profissional (4)
- Licenciatura (5)
- Doutoramento (6)
- Pós-doutoramento (7)

Q5 Situação Profissional:

- Estudante (1)
- Trabalhador estudante (2)
- Trabalho por conta própria (3)
- Trabalho por conta de outrem (4)
- Sem trabalho fora de casa, por opção (5)
- Desempregado/a (6)
- Reformado/a (7)

Q6 Estado civil:

- Casado/a (1)
- Em união de facto/união civil/coabitação (2)

Q7 Idade do filho:

Q8 Diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo do filho:

- Sim (1)
- Não (2)

Q9 Nível da Perturbação do Espectro do Autismo do filho:

- Leve (1)
- Moderado (2)
- Severo (3)

Fim do bloco: Questionário Sociodemográfico

Início do bloco: Escala Satisfação conjugal de Kansas

Por favor, avalie o grau de satisfação com a relação que tem atualmente com o(a) seu/sua companheiro(a): Tenha por favor em atenção que a escala de resposta é diferente em cada questionário.

Q1 Em que medida está satisfeito(a) com a sua relação de casal?

- Extremamente insatisfeito/a (1)
- Muito insatisfeito/a (2)
- Moderadamente insatisfeito/a (3)
- Nem insatisfeito/a nem satisfeito/a (4)
- Moderadamente satisfeito/a (5)
- Muito satisfeito/a (6)
- Extremamente satisfeito/a (7)

Q2 Em que medida está satisfeito(a) com o(a) seu/sua companheiro(a) enquanto cônjuge?

- Extremamente insatisfeito/a (1)
- Muito insatisfeito/a (2)
- Moderadamente insatisfeito/a (3)

Nem insatisfeito/a nem satisfeito/a (4)

Moderadamente satisfeito/a (5)

Muito satisfeito/a (6)

Extremamente satisfeito/a (7)

Q3 Em que medida está satisfeito(a) com a relação que tem com o(a) seu/sua companheiro(a)?

Extremamente insatisfeito/a (1)

Muito insatisfeito/a (2)

Moderadamente insatisfeito/a (3)

Nem insatisfeito/a nem satisfeito/a (4)

Moderadamente satisfeito/a (5)

Muito satisfeito/a (6)

Extremamente satisfeito/a (7)

Fim do bloco: Escala Satisfação conjugal de Kansas

Início do bloco: 4EVERFAMILYQUESTIONNAIRE

Pense na sua família próxima e procure caracterizar a forma como a vê na atualidade. Não existem respostas certas ou erradas. Gostaríamos de conhecer a forma como “vê” a sua família. Não se preocupe agora com o que “gostaria que fosse” ou com o que “pensa que deveria ser”. Leia as afirmações que se seguem e assinale em que medida considera que se aplicam à sua família atual. Use uma escala de 5 pontos em que: 1 corresponde a “nunca ou quase nunca”; 2 corresponde a “poucas vezes”; 3 corresponde “às vezes”; 4 corresponde “muitas vezes”; 5 corresponde “sempre ou quase sempre”

Q1 Na minha família partilhamos o que nos preocupa.

- Nunca ou quase nunca (1)
- Poucas vezes (2)
- Às vezes (3)
- Muitas vezes (4)
- Sempre ou quase sempre (5)

Q2 Na minha família confiamos uns nos outros.

- Nunca ou quase nunca (1)
- Poucas vezes (2)
- Às vezes (3)
- Muitas vezes (4)

Sempre ou quase sempre (5)

Q3 Na minha família mantemo-nos unidos mesmo em situações de desacordo/conflito.

Nunca ou quase nunca (1)

Poucas vezes (2)

Às vezes (3)

Muitas vezes (4)

Sempre ou quase sempre (5)

Q4 Na minha família sentimo-nos responsáveis e contamos uns com os outros.

Nunca ou quase nunca (1)

Poucas vezes (2)

Às vezes (3)

Muitas vezes (4)

Sempre ou quase sempre (5)

Q5 Na minha família valorizamos a interação das diferentes gerações familiares.

- Nunca ou quase nunca (1)
- Poucas vezes (2)
- Às vezes (3)
- Muitas vezes (4)
- Sempre ou quase sempre (5)

Q7 Na minha família temos a preocupação de construir alguma coisa para além de nós próprios.

- Nunca ou quase nunca (1)
- Poucas vezes (2)
- Às vezes (3)
- Muitas vezes (4)
- Sempre ou quase sempre (5)

Q8 Na minha família gostamos de estar juntos.

- Nunca ou quase nunca (1)
- Poucas vezes (2)

- Às vezes (3)
- Muitas vezes (4)
- Sempre ou quase sempre (5)

Q9 Na minha família sentimo-nos próximos uns dos outros

- Nunca ou quase nunca (1)
- Poucas vezes (2)
- Às vezes (3)
- Muitas vezes (4)
- Sempre ou quase sempre (5)

Q10 Na minha família apreciamos celebrar juntos os acontecimentos individuais e familiares.

- Nunca ou quase nunca (1)
- Poucas vezes (2)
- Às vezes (3)
- Muitas vezes (4)

Sempre ou quase sempre (5)

Q11 Na minha família procuramos ajustar-nos para ir ao encontro das necessidades de cada um.

Nunca ou quase nunca (1)

Poucas vezes (2)

Às vezes (3)

Muitas vezes (4)

Sempre ou quase sempre (5)

Q12 Na minha família sentimo-nos parte duma família que tem uma história própria.

Nunca ou quase nunca (1)

poucas vezes (2)

Às vezes (3)

Muitas vezes (4)

Sempre ou quase sempre (5)

Q13 Na minha família sentimo-nos comprometidos com o mundo em que vivemos.

- Nunca ou quase nunca (1)
- Poucas vezes (2)
- Às vezes (3)
- Muitas vezes (4)
- Sempre ou quase sempre (5)

Q14 Na minha família sentimo-nos compreendidos uns pelos outros.

- Nunca ou quase nunca (1)
- Poucas vezes (2)
- Às vezes (3)
- Muitas vezes (4)
- Sempre ou quase sempre (5)

Q15 Na minha família, é na família que primeiro procuramos apoio.

- Nunca ou quase nunca (1)
- Poucas vezes (2)

- Às vezes (3)
- Muitas vezes (4)
- Sempre ou quase sempre (5)

Q16 Na minha família, cada pessoa reconhece-se parte daquele grupo familiar.

- Nunca ou quase nunca (1)
- Poucas vezes (2)
- Às vezes (3)
- Muitas vezes (4)
- Sempre ou quase sempre (5)

Q17 Na minha família sabemos de onde vimos e para onde queremos ir.

- Nunca ou quase nunca (1)
- Poucas vezes (2)
- Às vezes (3)
- Muitas vezes (4)
- Sempre ou quase sempre (5)

Q18 Na minha família aprendemos juntos como podemos ter um papel ativo na sociedade.

- Nunca ou quase nunca (1)
- Poucas vezes (2)
- Às vezes (3)
- Muitas vezes (4)
- Sempre ou quase sempre (5)

Q19 Na minha família valorizamos a dimensão espiritual e/ou religiosa de cada um e da família em conjunto.

- Nunca ou quase nunca (1)
- Poucas vezes (2)
- Às vezes (3)
- Muitas vezes (4)
- Sempre ou quase sempre (5)

Q20 Na minha família, as decisões individuais levam em conta os interesses da família.

- Nunca ou quase nunca (1)
- Poucas vezes (2)
- Às vezes (3)
- Muitas vezes (4)
- Sempre ou quase sempre (5)

Q21 Na minha família, , é importante para nós cuidarmos de outras relações para além da família.

- Nunca ou quase nunca (1)
- Poucas vezes (2)
- Às vezes (3)
- Muitas vezes (4)
- Sempre ou quase sempre (5)

Fim do bloco: 4EVERFAMILYQUESTIONNAIRE

Início do bloco: Escala multidimensional de Suporte Social Percebido

Estamos interessados em avaliar o que pensa em relação às afirmações seguintes. Leia cuidadosamente cada uma das afirmações.

Q1 Há uma pessoa especial que se encontra próximo quando necessito.

- Discorda completamente (1)
- Discorda fortemente (2)
- Discorda parcialmente (3)
- Não tem opinião (4)
- Concorda parcialmente (5)
- Concorda fortemente (6)
- Concorda completamente (7)

Q2 Há uma pessoa especial com quem posso partilhar as minhas alegrias e tristezas.

- Discorda completamente (1)
- Discorda fortemente (2)
- Discorda parcialmente (3)
- Não tem opinião (4)

- Concorda parcialmente (5)
- Concorda fortemente (6)
- Concorda completamente (7)

Q3 A minha família tenta ajudar-me verdadeiramente.

- Discorda completamente (1)
- Discorda fortemente (2)
- Discorda parcialmente (3)
- Não tem opinião (4)
- Concorda parcialmente (5)
- Concorda fortemente (6)
- Concorda completamente (7)

Q4 Tenho a ajuda emocional e o apoio que necessito da minha família.

- Discorda completamente (1)
- Discorda fortemente (2)

- Discorda parcialmente (3)
- Não tem opinião (4)
- Concorda parcialmente (5)
- Concorda fortemente (6)
- Concorda completamente (7)

Q5 Tenho uma pessoa que é verdadeiramente uma fonte de conforto para mim.

- Discorda completamente (1)
- Discorda fortemente (2)
- Discorda parcialmente (3)
- Não tem opinião (4)
- Concorda parcialmente (5)
- Concorda fortemente (6)
- Concorda completamente (7)

Q6 Os meus amigos realmente procuram ajudar-me.

- Discorda completamente (1)
- Discorda fortemente (2)
- Discorda parcialmente (3)
- Não tem opinião (4)
- Concorda parcialmente (5)
- Concorda fortemente (6)
- Concorda completamente (7)

Q7 Posso contar com os meus amigos quando algo corre mal.

- Discorda completamente (1)
- Discorda fortemente (2)
- Discorda parcialmente (3)
- Não tem opinião (4)
- Concorda parcialmente (5)
- Concorda fortemente (6)
- Concorda completamente (7)

Q8 Posso falar dos meus problemas com a minha família.

- Discorda completamente (1)
- Discorda fortemente (2)
- Discorda parcialmente (3)
- Não tem opinião (4)
- Concorda parcialmente (5)
- Concorda fortemente (6)
- Concorda completamente (7)

Q9 Tenho amigos com quem posso partilhar as minhas alegrias e tristezas.

- Discorda completamente (1)
- Discorda fortemente (2)
- Discorda parcialmente (3)
- Não tem opinião (4)
- Concorda parcialmente (5)
- Concorda fortemente (6)
- Concorda completamente (7)

Q10 Há uma pessoa especial na minha vida que se preocupa com os meus sentimentos.

- Discorda completamente (1)
- Discorda fortemente (2)
- Discorda parcialmente (3)
- Não tem opinião (4)
- Concorda parcialmente (5)
- Concorda fortemente (6)
- Concorda completamente (7)

Q11 A minha família está disponível para me ajudar a tomar decisões.

- Discorda completamente (1)
- Discorda fortemente (2)
- Discorda parcialmente (3)
- Não tem opinião (4)

- Concorda parcialmente (5)
- Concorda fortemente (6)
- Concorda completamente (7)

Q12 Posso falar dos meus problemas com os meus amigos.

- Discorda completamente (1)
- Discorda fortemente (2)
- Discorda parcialmente (3)
- Não tem opinião (4)
- Concorda parcialmente (5)
- Concorda fortemente (6)
- Concorda completamente (7)

Fim do bloco: Escala multidimensional de Suporte Social Percebido

