

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

Adaptação Psicossocial Parental nas Perturbações do Espectro do Autismo

Maria Beatriz Loureiro do Souto e Silva

M

2025



Adaptação Psicossocial Parental nas Perturbações do Espectro do Autismo

Revisão Bibliográfica

Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Medicina

Submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto
Maio 2025

Estudante:

Maria Beatriz Loureiro do Souto e Silva

Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto

Endereço eletrónico: mariablss24@gmail.com/up201906785@up.pt

Orientadora:

Prof. Doutora Liliana Correia de Castro

Assistente Hospitalar Graduada de Psiquiatria, Departamento de Saúde Mental, Hospital Magalhães Lemos, Unidade Local de Saúde Santo António

Afiliação: Professora Auxiliar Convidada de Psiquiatria do Mestrado integrado em Medicina, Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto

Endereço eletrónico: u61159@chporto.min-saude.pt

Coorientador:

Dr. Gustavo Miguel Cabral Machado França Santos

Assistente Hospitalar, Serviço Local de Saúde Mental Porto Ocidental, Departamento de Saúde Mental, Hospital Magalhães Lemos, Unidade Local de Saúde Santo António

Afiliação: Docente Externo de Psiquiatria do Mestrado integrado em Medicina, Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto

Endereço eletrónico: gustavomiguel88@gmail.com

Declaração de Integridade

Porto, 28 de maio de 2025

Maria Beatriz Loureiro do Souto e Silva

Maria Beatriz Loureiro do Souto e Silva

Mestranda e Autora

Prof. Doutora Liliana Correia de Castro

Médica e Orientadora

Dr. Gustavo Miguel Cabral Machado França Santos

Médico e Coorientador

AGRADECIMENTOS

A elaboração desta tese constitui-se como mais uma etapa marcante no meu percurso de formação médica e humana. A sua realização permitiu-me consolidar diversas competências essenciais à prática clínica e à investigação, desenvolvendo o meu espírito crítico, rigor científico e a consciência do impacto que o conhecimento pode ter na vida dos outros. Nesse sentido, esta tese inscreve-se como um marco fundamental na construção holística da médica que aspiro ser.

Gostaria de expressar a minha profunda gratidão à Doutora Liliana Castro, minha orientadora, e ao Doutor Gustavo Santos, meu coorientador, pela orientação científica, pela compreensão, pelo apoio constante e pelo incentivo inabalável que me ofereceram ao longo deste processo. A vossa confiança e disponibilidade foram pilares essenciais para a concretização deste trabalho.

Aos meus pais, que sempre foram o meu porto seguro, agradeço com o coração cheio. Foram vocês que, pelo exemplo diário de vida, me ensinaram o poder de uma fórmula transformadora que junta, com amor, a confiança nas nossas capacidades ao valor do trabalho desenvolvido com foco e persistência. A vossa presença constante e o vosso exemplo moldaram a pessoa e a profissional que procuro ser.

Aos meus colegas e amigos, agradeço por cada gesto, palavra, desafio e momento partilhado. Cada um de vós contribuiu com a sua peça única e especial para o *puzzle* de uma vida que desejo construir com sentido, entrega e propósito. Uma vida de desenvolvimento pessoal e profissional que tenha impacto positivo naqueles que confiam em nós nos momentos mais vulneráveis das suas vidas.

A todos os que me acompanharam, direta ou indiretamente, nesta etapa tão importante, deixo um sincero e sentido obrigada.

RESUMO:

As Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) enquadram-se nas perturbações do neurodesenvolvimento, caracterizando-se por défices persistentes na comunicação e interação social e por padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades.¹ As especificidades bem como as exigências dos indivíduos com PEA implicam um conjunto de ajustes e adaptações psicossociais por parte das famílias, nomeadamente das figuras parentais. De facto, as PEA constituem-se como um exigente desafio, apresentando necessidades muito específicas. Na presente revisão, a ênfase é nos progenitores de indivíduos com PEA nível 1 que enfrentam desafios específicos e, muitas vezes, subestimados pelo carácter por vezes oculto desta perturbação aos olhos de elementos exteriores ao seu núcleo familiar.

A integração e o desenvolvimento de uma criança com uma perturbação desta natureza no contexto sociofamiliar exigem da família um processo contínuo de adaptação e reorganização, num esforço permanente de construir respostas estruturadas e ajustadas às necessidades específicas que esta realidade impõe.

Neste contexto, o papel ativo e imprescindível que a família e o meio social desempenham deriva não só da necessidade permanente e diária na prestação de cuidados à criança, como da necessidade na aquisição das adequadas competências para lidar com os sintomas e comportamentos ao longo da vida. São particularmente desafiantes as dificuldades específicas nas diferentes transições do desenvolvimento que ocorrem, por exemplo, na transição para a adolescência e posteriormente para as diferentes fases da vida adulta.²

Desta forma, revela-se como incontornável a consideração das profundas interferências que este tipo de vivência acarreta nas interações experienciadas em contexto familiar, contribuindo para o aumento do stress parental. Estes pais demonstram, quando comparados com pais de crianças com outro tipo de perturbações do desenvolvimento, maiores níveis de incidência de estados depressivos e de outros problemas de saúde, com associada diminuição da qualidade de vida.³

De forma a assegurar uma vivência equilibrada, que permita um ajuste mais eficaz e integrador possível, torna-se imprescindível assegurar um adequado sistema de apoio psicossocial ao indivíduo com PEA nível 1 e à sua família, com a promoção de estratégias de coping e redes de suporte psicológico e social que auxiliem os pais neste contínuo e exigente processo de adaptação.

Objetivos: O objetivo primordial desta revisão bibliográfica consiste em sistematizar a evidência científica existente relativamente à adaptação psicossocial dos progenitores de indivíduos com perturbações do espectro do autismo de nível 1. Deste modo, pretende-se explorar o ajuste

emocional, a adaptação psicológica e social, assim como as estratégias de coping e redes de suporte social utilizadas para enfrentar as potenciais adversidades e dificuldades que estas famílias vivenciam.

Metodologia: A presente revisão resultou de uma pesquisa bibliográfica recorrendo a diversos motores de busca, nomeadamente o *PubMed*, *MedLine*, *PsycInfo* e *Google Scholar*, utilizando os termos MeSH *Autism Spectrum Disorder*; *Asperger Syndrome*; *High Functioning Autism*; *Coping skills*; *Family*; *Parents*; *Psychological Distress*; *Psychosocial Support Systems*. Foram selecionados preferencialmente artigos publicados nos últimos 10 anos em língua portuguesa e inglesa. Contudo, através do método de *cross-referencing*, foram igualmente incluídos artigos prévios, com até 20 anos, quando relevantes e frequentemente citados na literatura.

PALAVRAS-CHAVE:

Mecanismos de adaptação; pais; perturbações do espectro do autismo; Síndrome de Asperger; Autismo de Alto Funcionamento; sistemas de suporte psicossocial; stress psicossocial

ABSTRACT:

Autism Spectrum Disorders (ASD) are classified as neurodevelopmental disorders, characterized by persistent deficits in communication and social interaction, as well as restricted and repetitive patterns of behavior, interests, and activities.¹ The specificities and demands of individuals with ASD require a series of psychosocial adjustments and adaptations by families, particularly parental figures. In fact, ASD represents a significant challenge, presenting highly specific needs. This review emphasizes the experiences of parents of individuals with Level 1 ASD, who face particular challenges, often underestimated due to the sometimes hidden nature of this disorder to those outside the family unit.

The integration and development of a child with such a condition in the family and social context requires a continuous process of adaptation and reorganization by the family, with a constant effort to develop structured and tailored responses to the specific needs imposed by this reality.

In this context, the active and indispensable role of the family and social environment stems not only from the ongoing and daily need to provide care for the child, but also from the need to acquire adequate skills to deal with symptoms and behaviors throughout life. Particularly challenging are the specific difficulties associated with different developmental transitions, such as the transition to adolescence and, later, to the various stages of adult life.²

Thus, it is essential to consider the profound impact this experience has on family dynamics, often contributing to increased parental stress. Compared to parents of children with other developmental disorders, these parents show higher rates of depressive symptoms and other health problems, along with a decreased quality of life.³

To ensure a balanced experience that promotes effective and integrative adaptation, it is crucial to provide an adequate psychosocial support system for individuals with Level 1 ASD and their families, promoting coping strategies and psychological and social support networks to assist parents in this ongoing and demanding adaptation process.

Objectives: The primary aim of this literature review is to systematize the existing scientific evidence regarding the psychosocial adaptation of parents of individuals with Level 1 Autism Spectrum Disorders. This includes exploring emotional adjustment, psychological and social adaptation, as well as the coping strategies and social support networks used to face the adversities and challenges these families encounter

Methodology: This review is based on a bibliographic search using various databases, including PubMed, MedLine, PsycInfo, and Google Scholar. The following MeSH terms were used: *Autism Spectrum Disorder*, *Asperger Syndrome*, *High Functioning Autism*, *Coping skills*, *Family*, *Parents*, *Psychological Distress*, and *Psychosocial Support Systems*. Preference was given to articles published within the last 10 years in Portuguese and English. However, through cross-referencing, older articles (up to 20 years) were also included when considered relevant and frequently cited in the literature.

Keywords:

Coping mechanisms; parents; autism spectrum disorders; Asperger syndrome; high-functioning autism; psychosocial support systems; psychosocial stress

ABREVIATURAS

PEA - Perturbação do Espectro do Autismo

DSM-5 - Manual Diagnóstico e Estatístico de Perturbações Mentais 5ª edição

AS - Síndrome de Asperger

DSM-IV - Manual Diagnóstico e Estatístico de Perturbações Mentais 4ª edição

AAF - Autismo de Alto Funcionamento

QI - Quociente de Inteligência

GHQ-12 - *General Health Questionnaire-12*

PHDA - Perturbação de Hiperactividade e Défice de Atenção

CPT - Crescimento Pós-Traumático

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO	1
1.1	Perturbação do Espectro do Autismo:	1
1.2	Perturbação do Espectro do Autismo nível 1 - enquadramento:	2
1.3	Relevância da temática e lacunas existentes na literatura:	4
2	MÉTODOS E SELEÇÃO DE ARTIGOS	5
3	RESULTADOS	6
3.1	Adversidades, <i>stress</i> parental e estratégias de <i>coping</i>	6
3.1.1	Principais adversidades da Parentalidade nas PEA nível 1	7
3.1.2	Stress parental e impacto na qualidade de vida	9
3.1.3	Estratégias de <i>coping</i> e resiliência parental	12
3.2	Morbilidade psiquiátrica parental	14
3.3	Experiências de crescimento pessoal	16
4	DISCUSSÃO	18
4.1	Divergências entre estudos	19
4.2	Reflexão sobre lacunas dos estudos e limitações metodológicas	21
4.3	Implicações para a prática clínica	23
4.4	Propostas para investigações futuras	23
5	CONCLUSÃO	24
	REFERÊNCIAS	26
6	TABELAS E FIGURAS	32
	Tabela i	32
	Tabela ii	33
	Tabela iii	34

1 INTRODUÇÃO

1.1 Perturbação do Espectro do Autismo:

A Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é uma perturbação caracterizada por prejuízos persistentes na comunicação e interação social na presença de padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses ou atividades. De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Perturbações Mentais 5ª edição (DSM-5), estas características constituem os critérios de diagnóstico A e B, respetivamente. Os critérios C e D referem-se à exigência de que os sintomas estejam presentes desde os primeiros anos de vida e que estes comprometam ou limitem significativamente o funcionamento social, profissional ou outras áreas relevantes da vida do indivíduo. Por sua vez, o critério E destaca que, ainda que os prejuízos na comunicação social possam coocorrer com uma perturbação do desenvolvimento intelectual, a gravidade das dificuldades observadas excede o que seria expectável face ao nível global de desenvolvimento, revelando-se desproporcionais ao quadro cognitivo subjacente. O termo “espectro” é utilizado para refletir a ampla heterogeneidade de apresentações clínicas que caracterizam esta perturbação, cujas manifestações podem variar significativamente em função da gravidade do quadro, da idade cronológica do indivíduo e do seu nível de desenvolvimento.¹ Relativamente à prática clínica, autores como Lozzi-Toscano destacam a importância de compreender as dificuldades ao nível de comunicação social que os indivíduos com PEA apresentam, na medida em que estas interferem significativamente nas interações familiar e terapêutica.⁴

A história da PEA revela-se como complexa, sendo caracterizada pela existência de diferentes marcos e uma evolução constante. A primeira descrição formal desta perturbação foi da autoria do pedopsiquiatra Leo Kanner e remonta ao ano de 1943.⁵ Contudo, Kanner interpretou erroneamente a origem desta perturbação, atribuindo-a à alegada frieza afetiva dos progenitores, o que deu origem à chamada “teoria da mãe frigorífico” — uma conceção que, entretanto, foi amplamente desacreditada e abandonada pela comunidade científica.⁶ Outra perspetiva incorreta relacionou-se com o facto do autismo ter sido considerado uma forma precoce de esquizofrenia infantil, conceção afastada em 1979.⁵ A mais recente revisão ocorreu em 2013, com a introdução do DSM-5, que passou a integrar o autismo sob a designação unificadora de “Perturbação do Espectro do Autismo”, eliminando as subdivisões previamente existentes, nomeadamente a Síndrome de Asperger (SA), e reconhecendo a heterogeneidade clínica da perturbação enquanto fenómeno dimensional.¹

O número de diagnósticos de PEA tem vindo a aumentar nos últimos anos. Em 2021, estimava-se que 61,8 milhões de pessoas em todo o mundo se enquadravam no diagnóstico de

PEA, o que equivale a aproximadamente 1 em cada 127 pessoas.⁷ Este aumento que se tem verificado deve-se principalmente à existência de uma maior consciencialização, a critérios mais abrangentes, bem como melhores práticas de diagnóstico.⁸

1.2 Perturbação do Espectro do Autismo nível 1 - enquadramento:

A PEA é uma perturbação caracterizada pela sua complexidade e pela constante evolução da sua compreensão. Nas últimas décadas, evidenciaram-se alterações na forma como diferentes apresentações desta perturbação são classificadas.

Nesta revisão bibliográfica, pretende-se focar o seu âmbito nos indivíduos com PEA nível 1, os quais, na maioria dos casos, não apresentam perturbação do desenvolvimento intelectual significativa. Esta classificação do DSM-5 é baseada na gravidade da perturbação apresentada pelo indivíduo e propõe a divisão em níveis consoante a necessidade de apoio necessária. Existem três níveis: nível 3 “exigindo apoio muito substancial”, nível 2 “exigindo apoio substancial” e nível 1 “exigindo apoio”. Deste modo, os indivíduos com PEA nível 1 são aqueles que demonstram não necessitar de apoio substancial.¹ No estudo de Müller *et al.*, é reportado que a maioria destes indivíduos enfrenta importantes desafios na vida social, relatando frequentemente um profundo isolamento. Habitualmente, estas pessoas evidenciam algum grau de autonomia funcional e capacidades cognitivas dentro da normalidade ou até superiores, mas as suas limitações tornam-se evidentes em situações sociais novas, complexas ou menos estruturadas, podendo surgir mal-entendidos, rigidez comportamental, resistência a mudanças e interesses altamente específicos.⁹

Esta classificação permite a perceção da gravidade desta perturbação enquanto espectro contínuo com necessidades de suporte diferenciadas e que podem ir evoluindo. Contudo, apesar desta redefinição, os termos presentes em classificações anteriores como “Síndrome de Asperger” e “Autismo de Alto Funcionamento” continuam a ser amplamente utilizados na literatura científica, inclusive na considerada para a presente revisão bibliográfica. Isto prende-se com o facto desta reformulação ser relativamente recente e da literatura prévia continuar a ser referenciada.¹⁰

Em termos históricos, pouco tempo após a primeira descrição promovida por Leo Kanner, Hans Asperger foi responsável pela descrição de crianças que, apesar de apresentarem dificuldades sociais, eram dotados de uma boa capacidade verbal e de uma inteligência preservada. Esta descrição levou mais tarde à definição do termo Síndrome de Asperger.⁵

No entanto, apenas em 1994, é que o Manual Diagnóstico e Estatístico de Perturbações Mentais 4ª edição (DSM-IV) identificou critérios de diagnóstico para a Síndrome de Asperger, diferenciando-a do autismo principalmente pelo desenvolvimento inicial da criança. Os autores do manual DSM-IV, revisto em 2000, denotaram que na Síndrome de Asperger não eram demonstrados atrasos significativos na linguagem nem no desenvolvimento cognitivo.

Adicionalmente, estes consideraram que os indivíduos com este diagnóstico não demonstravam dificuldades significativas ao nível das competências de autoajuda adequadas à idade, comportamento adaptativo e curiosidade sobre o ambiente.¹¹ No entanto, esta distinção acabou por ser eliminada, sendo que em 2013, com a publicação do DSM-5, a PEA passou a ser um espectro único, excluindo estas classificações separadas.¹

Paralelamente, o termo “Autismo de Alto Funcionamento” (AAF) emergiu por volta de 1980. Este conceito foi descrito para ser aplicado a indivíduos com diagnóstico de autismo, mas com um quociente de inteligência (QI) igual ou superior a 70. Este termo acabou por ganhar popularidade entre clínicos e investigadores, por parecer distinguir entre os indivíduos que apresentavam défice intelectual e aqueles que tinham capacidades cognitivas no limiar ou acima da média. No entanto, estudos demonstram que o QI não é um preditor fiável do funcionamento adaptativo do indivíduo. Além disso, os resultados longitudinais variam significativamente entre indivíduos considerados com “Autismo de Alto Funcionamento”, com uma amplitude que decorre desde isolamento social, desemprego e autonomia limitada, até à capacidade de relações sociais significativas, emprego e maior autonomia.¹² Complementarmente, alguns estudos demonstraram que este termo poderá mascarar vulnerabilidades relevantes. A título de exemplo, Ooi *et al.* reportaram que crianças com Autismo de Alto Funcionamento apresentam comumente sintomas ansiosos significativos.¹³ Também Pisula *et al.* evidenciaram que adolescentes com Autismo de Alto Funcionamento, independentemente do género, apresentavam importantes limitações ao nível social bem como emocional.¹⁴

Demonstrou-se essencial clarificar a evolução dos termos “Síndrome de Asperger” e “Autismo de Alto Funcionamento” ao longo do tempo, uma vez que a presente revisão bibliográfica inclui estudos que utilizam os mesmos. Complementarmente, é importante destacar que determinados autores como Attwood (2003) reportaram que não existem evidências suficientes de que estes dois termos correspondam a condições distintas. Deste modo, torna-se mais apropriado incluí-las num mesmo espectro contínuo do autismo. O autor denotou, ainda, que as diferenças apontadas entre indivíduos diagnosticados com Síndrome de Asperger e aqueles categorizados como AAF não se demonstram suficientes para justificar essa divisão. Adicionalmente, entre estes indivíduos não foram identificados de forma consistente perfis cognitivos nem neuropsicológicos distintos em investigações comparativas. A introdução do DSM-5, em 2013, veio incluir estes termos num espectro único de PEA, nomeadamente no nível 1.¹¹

No entanto, e ao nível da literatura científica, os termos “Síndrome de Asperger” e “Autismo de Alto Funcionamento” continuam a ser amplamente usados. Deste modo, a análise de investigações em que estes termos sejam utilizados, revela-se relevante para o entendimento da adaptação psicossocial parental nas Perturbações do Espectro do Autismo de nível 1.

1.3 Relevância da temática e lacunas existentes na literatura:

O tema da presente revisão bibliográfica afirma-se como de elevada importância. As famílias de indivíduos com PEA nível 1, principalmente os seus progenitores, enfrentam desafios únicos e apresentam necessidades específicas. A crescente prevalência deste diagnóstico evidencia ainda mais a necessidade do estudo desta temática.¹⁵

Tem sido reportado que os cuidadores de crianças com PEA são expostos a elevados níveis de *stress* comparativamente a cuidadores de crianças neurotípicas ou com outras perturbações do neurodesenvolvimento.¹⁶ Alguns dos desafios que estas famílias enfrentam incluem problemas comportamentais, dificuldades financeiras, estigma bem como falta de consciencialização e literacia em saúde mental por parte da comunidade.¹⁷ Os obstáculos a que estes progenitores estão sujeitos mantêm-se durante a adolescência e a vida adulta dos filhos com PEA nível 1, uma vez que continuam a ser a principal fonte de suporte dos seus filhos. Esta perspetiva foi sublinhada por diversos autores como Baric *et al.*, que destacaram a relevância de suporte social estruturado durante as fases críticas do desenvolvimento como a transição para a vida adulta.¹⁸ Deste modo, nesta fase, as suas preocupações encontram-se relacionadas com o futuro dos seus filhos, como por exemplo, dificuldades na inserção no mercado de trabalho. Além disso, muitas vezes, a ausência de serviços especializados para adultos com PEA constitui igualmente uma fonte de preocupação. Assim, a incerteza e falta de oportunidade de terem uma vida autónoma contribuem como fatores agravantes para o *stress* destes pais.¹⁹

Adicionalmente, estudos têm demonstrado que os progenitores de indivíduos com PEA nível 1 enfrentam obstáculos que diferem dos enfrentados pelos pais de indivíduos com PEA nível 2 ou nível 3. Isto deve-se principalmente ao facto da PEA nível 1 ser um nível de autismo menos visível, podendo gerar falta de compreensão social. Adicionalmente, os pais de indivíduos com PEA mais severos podem ter mais acesso a apoios institucionais estruturados e a intervenções mais assíduas e eficazes. Deste modo, contribui para a estigmatização dos pais e julgamento das capacidades destes.²⁰ Também contribui para o aumento do *stress* parental a dificuldade de diagnóstico precoce, bem como o acesso limitado aos serviços especializados.²¹ Foi igualmente demonstrado por Brown (2021) que estes pais desempenham também um papel fulcral no desenvolvimento e adaptação dos seus filhos.²² Neste processo, os pais procuram estabelecer um equilíbrio para eles próprios, para o seu filho com PEA nível 1, bem como para a sua família como um todo.²³

Assim, apresenta-se fundamental abordar o termo “resiliência”. A resiliência tem sido descrita como um elemento crítico para a adaptação parental às exigências relacionadas com a condição de cuidador de indivíduos com PEA nível 1.²⁴ Ao longo dos anos têm surgido diferentes

perspetivas e definições na caracterização da resiliência familiar. De acordo com alguns autores, a resiliência familiar encontra-se dependente da capacidade de atribuir significado às adversidades, manter uma perspetiva positiva bem como mobilizar recursos de apoio. Contudo, Hutcheon & Lashewicz argumentam que o conceito de resiliência pode apresentar-se como limitador. Esta opinião prende-se com o facto deste conceito tender a seguir um modelo normativo de funcionamento familiar, não considerando a diversidade das experiências parentais.²⁴ Por sua vez, Gao *et al.* destacam que a resiliência nestas famílias não surge de modo espontâneo, mas é construída através de processos ativos de adaptação e reestruturação do funcionamento familiar.²⁵

Apesar deste tema ter vindo a ganhar maior relevância, ainda persistem diversas lacunas no que diz respeito à consideração dos desafios experienciados por estes pais, bem como quanto às estratégias por estes adotadas para lidar com eles. Uma das principais lacunas que surge em relação a esta temática é a falta de investigações que considere subgrupos mais homogêneos dentro da PEA. Isto torna-se particularmente importante pelo facto de, apesar da maioria dos estudos tratarem os indivíduos com PEA como um grupo único, existirem evidências que os progenitores de indivíduos com PEA nível 1 poderem evidenciar desafios distintos dos outros níveis de PEA.¹⁰ Deste modo, torna-se importante a elaboração de estudos que investiguem a adaptação psicossocial de pais de indivíduos com PEA nível 1, das suas necessidades e desafios específicos. Adicionalmente, há uma carência de estudos que explorem o ponto de vista dos pais, predominando os estudos sobre a experiência das mães.¹⁷

Em forma de conclusão, este apresenta-se como um tema de elevada relevância que necessita, no entanto, de mais estudos que preencham as lacunas existentes. Deste modo, será possível desenvolver intervenções que permitam responder às necessidades destas famílias.²⁶

2 MÉTODOS E SELEÇÃO DE ARTIGOS

A presente revisão bibliográfica focada na adaptação psicossocial parental nas Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) nível 1 resultou de uma pesquisa recorrendo a diversos motores de busca, nomeadamente o *PubMed*, *MedLine*, *PsycInfo* e *Google Scholar*, utilizando os termos MeSH *Autism Spectrum Disorder*; *Asperger Syndrome*; *High Functioning Autism*; *Coping skills*; *Family*; *Parents*; *Psychological Distress*; *Psychosocial Support Systems*. Foram considerados artigos dos últimos 10 anos, tendo sido igualmente incluídos artigos prévios, com até 20 anos, através do método de *cross-referencing* quando relevantes para a temática. Os critérios de inclusão utilizados foram os seguintes: estudos em língua portuguesa e inglesa, estudos referentes à adaptação psicossocial parental nas PEA de nível 1, estudos referentes a crianças, adolescentes e adultos com PEA. Adicionalmente, para efeitos de inclusão, foram considerados estudos que versassem sobre

indivíduos com síndrome de Asperger, autismo de alto funcionamento ou autismo sem perturbação do desenvolvimento intelectual concomitante, uma vez que estes correspondem maioritariamente ao nível 1 segundo o DSM-5. Foram excluídos os estudos referentes exclusivamente a PEA com perturbação de desenvolvimento intelectual simultânea.

A pesquisa inicial resultou em cerca de 2000 artigos, tendo sido realizada uma primeira triagem por título e resumo para seleção dos artigos relacionados com a temática. Posteriormente, foram selecionados 93 artigos para leitura integral. Destes, 61 artigos foram incluídos na versão final, já que cumpriam os critérios de inclusão e o objetivo da presente revisão. Os artigos incluídos englobam estudos quantitativos, qualitativos e mistos, com diferentes metodologias e correspondentes a diferentes contextos socioculturais, permitindo uma análise alargada e aprofundada da temática.

3 RESULTADOS

3.1 Adversidades, *stress* parental e estratégias de *coping*

Ter um filho com PEA nível 1 reveste-se de desafios diversos e únicos que se iniciam mesmo antes do momento do diagnóstico. Um dos motivos desta singularidade deve-se ao facto da natureza da PEA nível 1 ser muitas vezes pouco compreendida e visível aos olhos daqueles que não fazem parte do núcleo familiar envolvido. Deste modo, estes pais sentem-se muitas vezes como “cuidadores ocultos” dos seus filhos, não recebendo o devido apoio ou compreensão externa.²⁷

Além disso, estudos evidenciam que estes progenitores apresentam níveis de *stress* parental significativamente superiores aos experienciados pelos progenitores de indivíduos com outras perturbações de saúde ou do desenvolvimento.²⁸ Assim, estas adversidades e os elevados níveis de *stress* a que estes pais estão sujeitos afetam o seu bem estar e comprometem, muitas vezes, a qualidade de vida de toda a família.²⁹

Deste modo, torna-se essencial identificar as múltiplas adversidades que estes pais enfrentam e que vão evoluindo desde o momento de procura e estabelecimento de um diagnóstico até à transição para a vida adulta e ganho de independência.³⁰ Adicionalmente, é importante compreender e avaliar as estratégias de *coping* e de construção de resiliência que estes pais adotam, bem como a evolução ao longo do tempo e a eficácia das mesmas. Assim, nas Tabelas i, ii e iii apresentam-se os principais artigos existentes na literatura e incluídos nesta revisão bibliográfica que abordam estas diferentes vertentes e temáticas.

3.1.1 Principais adversidades da Parentalidade nas PEA nível 1

As adversidades experienciadas pelos pais de indivíduos com PEA nível 1 vão evoluindo ao longo do tempo e vão-se modificando consoante a fase da vida em que os filhos se encontram. Desde o momento em que é estabelecido o diagnóstico de PEA nível 1, os pais experienciam níveis importantes de preocupação bem como de insegurança relativamente ao futuro dos seus filhos.²⁹

Em determinados estudos, foi relatado que o atraso no diagnóstico, que se verifica frequentemente nestes casos, é fonte de frustração e de *stress* para estes pais.³¹ Deste modo, após o estabelecimento do diagnóstico, as mães em particular apresentam um sentimento de alívio ao verem as suas preocupações validadas. No entanto, posteriormente, a maioria delas relata elevada ansiedade e pessimismo relativamente ao futuro dos seus filhos. Adicionalmente, foi mesmo relatado um sentimento de luto relativamente às expectativas para o futuro e desenvolvimento dos filhos.³²

Durante a infância, apesar destas crianças normalmente apresentarem um QI dentro da média ou mesmo acima desta, esse fator não contribui para uma redução do nível de *stress* por parte dos pais. Adicionalmente, apesar de também apresentarem menos problemas comportamentais exteriores, muitas vezes demonstram mais perturbações de natureza subjetiva, como ansiedade e depressão. Deste modo, estes contribuem para a génese do elevado *stress* parental.³³ Complementarmente, algumas investigações demonstraram que muitos destes pais experienciam dificuldades de acesso a suporte especializado para os seus filhos, bem como ausência de compreensão por parte da sociedade, muitas vezes por desconhecimento das particularidades da PEA nível 1. Deste modo, esta falta de apoio e de compreensão implica um desgaste adicional a estas famílias.²

Rao e Beidel concluíram que, em relação ao funcionamento familiar, as famílias de crianças com PEA nível 1, apresentavam pontuações mais baixas em termos de independência familiar, relativamente às famílias de controlo. Este facto significa que poderão ter menos assertividade, autoconfiança e tomada de decisões, podendo ainda participar em menos atividades sociais e recreativas do que famílias com crianças sem qualquer perturbação. Adicionalmente, no que concerne aos irmãos de crianças com PEA nível 1, foram relatados níveis superiores de problemas comportamentais de natureza internalizante.³⁴

A entrada, bem como a progressão no ambiente escolar, acarreta novos desafios para estes indivíduos e para as suas famílias. Peters e Brooks estudaram as perspetivas dos pais no que concerne à transição para o 3.º ciclo do ensino básico dos seus filhos com PEA nível 1. Esta investigação evidenciou que, antes da transição, a maioria dos pais se encontravam preocupados com as mudanças de rotina e do ambiente dos adolescentes, nomeadamente com as dificuldades nas interações sociais e com o facto de suspeitarem que os seus filhos poderiam sofrer de *bullying*.

Dos dados recolhidos neste estudo, constatou-se que a maioria dos alunos com PEA nível 1 apresentou diversas dificuldades em ambiente escolar, principalmente as referentes à ansiedade e *bullying*. Além disso, a maioria não participava em atividades escolares e durante os intervalos ficavam muitas vezes sozinhos. Perante este cenário, os pais que participaram neste estudo, destacaram algumas recomendações que consideram poder melhorar esta transição como: realização de visitas à escola antes da mudança para a mesma; formações para os professores sobre PEA nível 1; organização de programas durante o verão que promovam e facilitem a transição.³⁵

As fases da adolescência, com questões de socialização e alterações típicas da puberdade, afetam particularmente estes indivíduos e perpetuam o *stress* sentido pelos seus pais. Foi demonstrado que mães de adolescentes com PEA nível 1 são expostas a eventos *stressantes* no seu dia a dia, com uma incidência três vezes mais frequente do que as mães de adolescentes com outras patologias.³³

Posteriormente, as principais preocupações relacionam-se com a passagem para a vida adulta e com o conseqüente desejo de ganho de independência. No entanto, esta transição é uma fase marcada por várias dificuldades de âmbito social, educacional e laboral. Muitos dos indivíduos permanecem dependentes em diversas áreas da sua vida quotidiana, perpetuando o papel de cuidador desempenhado pelos pais.³⁰ Além disso, e em particular na transição para a faculdade, também são os pais que se constituem como a principal fonte de apoio. Deste modo, estes progenitores precisam muitas vezes de planear com antecedência e de desempenhar o papel de mediadores nas diferentes fases de vida que os seus filhos enfrentam.³⁶

Muitos jovens adultos com PEA nível 1 continuam a viver em casa dos pais, muitas vezes até estes conseguirem assegurar o devido apoio. No entanto, quando não é possível continuarem a viver em casa da sua família e se não tiverem capacidades para viver de forma independente, muitos acabam por passar a viver em instituições. No estudo de Nafziger, seis de sete participantes viviam ainda com as suas famílias. No entanto, o participante mais velho do estudo, com trinta anos, era casado e pai de dois filhos. Contudo, esta realidade não é a vivenciada pela maioria dos indivíduos com PEA nível 1.³⁰

Em relação à atividade laboral, muitos relatam dificuldades na procura de emprego. Adicionalmente, em relação a apoios sociais, indivíduos com PEA nível 1 enfrentam muitas vezes dificuldades em aceder a apoios sociais pelo facto da sua condição não ser considerada “severa o suficiente” para usufruírem destes benefícios.

Relativamente às competências sociais, estes indivíduos evidenciam relevantes desafios no que concerne à interação com os outros, referindo recorrentes e significativas dificuldades no âmbito das relações sociais.³⁰

Durante a vida adulta, muitos dos progenitores relatam preocupações relativamente à falta de independência dos seus filhos, bem como dificuldades na inserção dos mesmos no mercado de trabalho, implicando a experiencição de um significativo isolamento social por parte destes indivíduos com PEA nível 1.³³ Além disso, a escassez de serviços de apoio especializados para adultos com PEA nível 1 também se revela como um dos temas recorrentes referidos por estes pais.³⁷ Deste modo, estes experienciam preocupações constantes relativamente ao futuro dos seus filhos.

No que concerne aos papéis desempenhados pelos progenitores, no estudo realizado por Gray foi detetada uma diferença significativa entre o impacto que o diagnóstico de PEA nível 1 teve nos pais e nas mães. Neste estudo, verificou-se a existência de um maior impacto na vida pessoal das mães do que na dos pais. No entanto, esta distinção deveu-se principalmente ao facto de neste estudo os papéis de género terem seguido um padrão tradicional.³⁸

Deste modo, conclui-se que, na maioria das vezes, a mãe é quem assume o papel principal de cuidadora, o que culmina numa carga emocional e física superior para a mesma. Assim, demonstra-se essencial tomar medidas direccionadas para estas mães e pais, de modo a satisfazer as suas necessidades específicas.³⁹

Em termos de dinâmicas familiares, apesar do elevado *stress* parental verificado nestas famílias poder contribuir para conflitos dentro do casal, o suporte conjugal demonstra-se um fator positivo e protetor, minimizando os impactos negativos desta condição. Assim, demonstrou-se que os casais que apresentavam um bom suporte conjugal, lidavam melhor com o *stress* e dificuldades de criar um filho com PEA nível 1.² Complementarmente, também se demonstra essencial compreender os mal-entendidos entre indivíduos com PEA nível 1 e os seus familiares. Um estudo que os decidiu identificar e avaliar, concluiu que os indivíduos com PEA nível 1 tinham a percepção que os seus familiares os avaliavam pior do que eles próprios se avaliariam. Por sua vez, os familiares subestimavam a capacidade das pessoas com PEA nível 1 de entender as perspetivas dos outros e sobrestimavam o grau de egocentrismo destas.⁴⁰

3.1.2 Stress parental e impacto na qualidade de vida

Devido às constantes adversidades a que estes pais estão sujeitos, demonstra-se essencial avaliar os seus níveis de *stress* e a forma como as várias vertentes da sua qualidade de vida são condicionadas neste processo. O conceito de *stress* parental é definido como uma resposta psicológica negativa às obrigações inerentes ao papel de progenitor, sendo frequentemente caracterizado pelo relato dos próprios pais em relação ao *stress* associado às responsabilidades do exercício de cuidar de uma criança.⁴¹

Estudos têm demonstrado que os pais de crianças com PEA nível 1 apresentam níveis mais elevados de *stress* quando comparados com pais de crianças com desenvolvimento típico.³⁴

Adicionalmente, são evidenciadas diferenças nos níveis de *stress* e na forma como é percebido o impacto de ter um filho com PEA nível 1 entre mães e pais. Enquanto as mães relatam uma carga emocional elevada e um sentimento de luto constante, o impacto nas vidas dos pais é principalmente descrito como do tipo indireto. No estudo de Gray, os pais que participaram descreveram o impacto na sua vida como sendo, principalmente, mediado pela experiência das esposas.³⁸

Rao e Beidel concluíram que o *stress* parental se encontrava diretamente relacionado com determinados fatores comportamentais dos filhos com PEA nível 1, como por exemplo, a hiperatividade, comportamentos exigentes e alterações de humor. Adicionalmente, foi demonstrado que, apesar destas crianças apresentarem um bom desempenho intelectual, esse fator não mostrou atenuar os problemas comportamentais nem o *stress* parental.³⁴ Neste contexto, muitas vezes as capacidades destas crianças são sobrestimadas, levando a uma falta de reconhecimento da necessidade de suporte, o que ainda contribui mais para o aumento da carga sobre os pais.⁴²

No que diz respeito às mães, foi demonstrado que o seu nível de *stress* se encontrava significativamente relacionado com o nível de dificuldades executivas e sensoriais dos seus filhos. No estudo de Epstein *et al.* destacou-se que até mesmo o simples ato de sair de casa de manhã pode, muitas vezes, apresentar diversos obstáculos para indivíduos com PEA nível 1, pelas dificuldades ao nível executivo e emocional que apresentam.⁴²

Num estudo que comparou a correlação entre a avaliação das relações familiares e de fatores psicológicos em mães de crianças com PEA nível 1 e mães de crianças com PEA com perturbação do desenvolvimento intelectual concomitante, foi reportado que as primeiras demonstravam maior sofrimento emocional devido às dificuldades sociais e rigidez comportamental apresentados pelos seus filhos. Adicionalmente, nestas mães, as percepções negativas das relações familiares encontravam-se relacionadas com a percepção da perturbação dos filhos como uma ameaça, *burnout*, perda de eficácia, envolvimento pessoal e diminuição da resiliência emocional. Por sua vez, as mães de crianças com PEA com perturbação do desenvolvimento intelectual concomitante relataram níveis de *stress* principalmente relacionados com as exigências diárias de cuidado que os seus filhos necessitam.⁴³

Durante a vida adulta de indivíduos com PEA nível 1, os níveis de *stress* e preocupação parental mantêm-se elevados. Nesta fase, muitos pais mostraram-se apreensivos em relação ao futuro dos seus filhos, nomeadamente na projeção da fase em que, por razões de idade, saúde ou falecimento, já não estejam disponíveis para garantir os seus cuidados e suporte. No estudo de Nafziger, foi relatado por todos os participantes que a sua família imediata continuava a constituir-se como a sua fonte principal de apoio. Deste modo, os pais destes indivíduos, apesar de

procurarem a independência dos seus filhos, relataram falta de apoios e de serviço especializados para os mesmos. Deste modo, a sobrecarga e a avocação de diferentes papéis por estes pais provoca elevados níveis de desgaste.³⁰

Assim, a transição para a vida adulta não diminui o *stress* parental, podendo até mesmo intensificá-lo, devido às incertezas sobre os serviços de apoio e o ganho de autonomia pelos seus filhos. Complementarmente, foi reportado que as consequências sentidas pelos cuidadores de indivíduos com PEA nível 1 foram semelhantes às experienciadas pelos cuidadores de indivíduos com depressão ou esquizofrenia.⁴⁴

Quando comparados com pais de filhos com desenvolvimento típico, os pais de crianças com PEA nível 1, relataram pior qualidade de vida a nível físico, psicológico e social. Num estudo, o único domínio que não se mostrou particularmente afetado foi o do ambiente, correspondente a oportunidades recreativas, segurança e serviços de saúde.² Adicionalmente, foi demonstrado que as mães evidenciam pontuações mais baixas de qualidade de vida, especialmente no que diz respeito à sua saúde mental, comparativamente à população em geral, e aos pais destas crianças.²⁸

Num estudo de Allik *et al.*, as mães de crianças em idade escolar com PEA nível 1 apresentaram uma saúde física inferior às das do grupo de controlo (mães de filhos em idade escolar com desenvolvimento típico). Contudo, os pais não apresentaram este impacto negativo na saúde física. Estranhamente, e ao contrário dos restantes estudos, este não identificou uma diferença significativa na saúde mental entre os dois grupos de mães. No entanto, os autores deste artigo reconhecem que este facto poderá estar relacionado com o tamanho limitado da amostra do estudo. Neste, os problemas de comportamento como, por exemplo, a hiperatividade e problemas de conduta apresentaram-se como indutores de uma pior qualidade de vida das mães.³⁹

Por sua vez, num estudo que avaliou a qualidade de vida de mães de adolescentes com PEA nível 1, estas reportaram uma preocupação excessiva e um elevado nível de *stress* relativamente ao futuro dos seus filhos. Neste estudo, foi referido pelas mesmas o papel fundamental que os apoios familiar e social têm nas suas vidas. Adicionalmente, mostraram que o apoio dos maridos era algo que valorizavam também de forma significativa.²⁹

Relativamente à vida adulta, num estudo em que o objetivo principal era comparar a qualidade de vida de jovens adultos com PEA nível 1 com a de indivíduos de outros grupos psiquiátricos, também foi abordado o impacto na vida dos pais. Neste estudo foi demonstrado que a maioria destes jovens ainda dependiam ativamente dos seus pais, implicando um impacto contínuo na vida destes. Assim, apesar da qualidade de vida dos pais não ser avaliada diretamente neste estudo, pode-se concluir que esta dependência contínua afeta o bem-estar geral, bem como a saúde mental dos pais.⁴⁵

Numa investigação em que um dos objetivos foi avaliar as discrepâncias entre as percepções de qualidade de vida relatadas por crianças e jovens com PEA nível 1 e as percepções dos seus pais, constatou-se que, à exceção do domínio da autonomia e relação com os progenitores, as crianças e jovens avaliavam a sua qualidade de vida de forma mais positiva do que os seus pais. No entanto, e apesar destas discordâncias, estes pais e os seus filhos concordaram nas áreas que consideram ser as mais problemáticas, destacando-se neste âmbito as amizades, o suporte social e o bem-estar físico.⁴⁶

3.1.3 Estratégias de *coping* e resiliência parental

De forma a lidar com as adversidades específicas à parentalidade de indivíduos com PEA nível 1, muitos pais desenvolvem estratégias de *coping* que permitem não só diminuir o seu nível de *stress*, como também fortalecer o enquadramento de resiliência vivenciado nestas famílias.

Num estudo de Pawłowska e Świerczyńska, foi demonstrado que estratégias de *coping* funcionais, como é exemplo a resolução ativa de problemas, estavam associadas à percepção positiva das relações familiares pelas mães de crianças com PEA nível 1. Neste contexto, a resiliência subjetiva demonstrou-se fundamental para a materialização de estratégias de *coping* eficazes. Adicionalmente, o otimismo, a flexibilidade e a capacidade adaptativa demonstraram promover maiores níveis de resiliência e um processo de adaptação mais eficaz.⁴³

Por outro lado, a adoção de estratégias de *coping* disfuncionais por estas mães, caracterizadas por baixa tolerância ao *stress* e estratégias de evitamento ou desregulação emocional, relacionou-se com uma percepção mais negativa das suas relações familiares. Neste contexto, os estilos de *coping* ineficazes, principalmente em que prevalecem mecanismos de evitamento, passividade ou ruminação, mostraram estar associados a uma percepção negativa relativamente às relações familiares e a um aumento da exaustão física, emocional e mental relacionada com o exercício da parentalidade. Complementarmente, o suporte instrumental, como a ajuda prática fornecida por familiares, amigos ou instituições, demonstrou possibilitar o desenvolvimento de estratégias de *coping* orientadas para a ação, bem como uma redução do *burnout* parental.⁴³

As diferenças de género relativamente às estratégias de *coping* foram igualmente um tema investigado e considerado neste âmbito. Num estudo qualitativo, em que foram entrevistados mães e pais de crianças com PEA nível 1, foram detetadas diferenças entre as estratégias de *coping* adotadas pelos pais e as adotadas pelas mães destas crianças. Em relação às estratégias de *coping* prático, as medidas tomadas pelos pais eram principalmente orientadas para a ação ou evasão. Uma estratégia de *coping* muito adotada por estes pais foi a realização de atividades com os filhos de modo a entretê-los e a ocupar o seu tempo. Por sua vez, foi descrito por muitos o evitamento

de contacto social, como forma de proteção contra o estigma e como forma de se protegerem do *stress* inerente a este tipo de interações. Por sua vez, as mães demonstraram ter um papel mais central na gestão da família, do espaço e das interações dos seus filhos. Estas reportaram intervencionar de forma a materializar um enquadramento condizente com o aconselhamento profissional recebido.³⁸

No que concerne a estratégias de *coping* emocional, também foram detetadas diferenças entre pais e mães. As mães demonstraram muitas vezes expressar os seus sentimentos abertamente, referindo que expressar a tristeza muitas vezes através do choro se revelava libertador. Também reportaram o apoio fundamental que o diálogo, com outras mães de filhos com PEA nível 1 e a participação em grupos de apoio, aportavam para a sua vida. Em relação aos pais, estes demonstraram normalmente reprimir os seus sentimentos, não os costumando expressar abertamente. Adicionalmente, muitos reportaram que quando expressavam os seus sentimentos, essa expressão ocorria sobre a forma de raiva. Em relação às redes de apoio, a maioria das mães reportou participar em grupos de apoio, o que reconheciam que as ajudava de forma significativa. Já os pais tendiam a evitar situações em que teriam de estar vulneráveis. Tanto os pais como as mães mostraram recorrer a explicações de natureza espiritual ou filosófica, de modo a tentar explicar a sua experiência de parentalidade.³⁸ Adicionalmente, um estudo de Chang *et al.* demonstrou que mães de jovens com PEA nível 1 reportavam níveis significativamente mais elevados de sobreproteção e uma menor perceção de apoio familiar quando comparadas com mães de jovens com desenvolvimento típico. Neste âmbito, esta diferença encontrada pareceu tratar-se de um processo adaptativo de *coping* de modo a lidar com a imprevisibilidade do comportamento e das exigências sociais dos seus filhos.⁴⁷

Quando os indivíduos transitam para a vida adulta, continua a revelar-se necessário o desenvolvimento de estratégias *coping* por estes pais, que na maioria das vezes continuam a ser o apoio e suporte principal dos seus filhos. Estes pais acabam por ser uma fonte de apoio muitas vezes expressa de uma forma quase invisível e oculta. Mesmo no caso dos filhos que conseguem estabelecer uma vida mais independente, os seus pais permanecem a assegurar apoio prático e emocional, ajudando nas tarefas domésticas e em qualquer necessidade que os filhos tenham, tentando apresentarem-se sempre disponíveis. De forma quase inevitável acabam por se aperceber do desgaste emocional que, a longo prazo, provém deste cuidado contínuo. Além disso, o facto da PEA nível 1 ser muitas vezes pouco entendida e quase invisível aos olhos das pessoas externas, conduz a um enquadramento caracterizado pela falta de reconhecimento e de apoio social para estes indivíduos e as suas famílias. O isolamento social por parte dos filhos e a sua exclusão pelos pares causa sofrimento a estes pais, que muitas vezes acabam também por se isolarem. Muitos destes relataram também dificuldades em compreender os seus filhos, reportando de forma mais

persistente a particular complexidade desta relação, muitas vezes pautada por diversos momentos de frustração. Alguns pais optaram por procurar separar a personalidade do filho da sua perturbação. Por fim, estes pais mostraram subestimar a sua necessidade de apoio, colocando as necessidades e o bem-estar dos seus filhos em primeiro lugar.²⁷

Outros estudos demonstraram que as próprias estratégias de *coping* adotadas pelos pais vão-se alterando ao longo do tempo. Apesar de não considerarem apenas a PEA nível 1, um estudo de análise longitudinal de Gray demonstrou uma diminuição do número de estratégias de *coping* ativas reportadas com o decorrer desse período temporal. Adicionalmente, verificou-se, também, uma redução do recurso a serviços especializados. O suporte familiar, enquanto estratégia, foi citado menos vezes, o que pode resultar de não ter sido verbalizado ou pode significar uma menor necessidade deste tipo de apoio por parte destas famílias e uma maior habituação ao contexto familiar e à parentalidade. A religião continuou a ser citada com frequência semelhante, mas mostrou representar uma maior proporção nas atividades de *coping* destes pais, ajudando no processo de aceitação da condição dos filhos. Também foi verificada uma diminuição do isolamento e um aumento da valorização das características positivas dos filhos e da convivência familiar. Deste modo, parece haver uma alteração para estratégias de *coping* focadas na aceitação.⁴⁸

3.2 Morbilidade psiquiátrica parental

Os pais de indivíduos com PEA nível 1 encontram-se expostos a diversos fatores que culminam, por vezes, no desenvolvimento de patologias psiquiátricas. Neste contexto, é importante salientar que foi demonstrado que estes cuidadores apresentam um elevado sofrimento emocional e um risco acima da média de desenvolver patologia mental.⁴⁴

Em relação aos pais de crianças com PEA, além de elevados níveis de ansiedade, estes apresentam importantes sintomas depressivos.⁴⁹ Adicionalmente, num estudo em que se compararam os pais de crianças com PEA, com diferentes níveis de funcionamento, com pais de crianças com perturbações do desenvolvimento intelectual, perturbações do desenvolvimento ou Síndrome de Down, os primeiros apresentaram níveis aumentados de depressão, ansiedade, sofrimento psicológico e psicopatologia geral.⁵⁰

Num estudo multicêntrico de *Picardi et al.*, foi reportado que 33,0% das mães e 29,9% dos pais de crianças com PEA apresentavam sintomas ansiosos e depressivos clinicamente significativos, ultrapassando o limiar que indica a possibilidade de uma perturbação psiquiátrica de acordo com o *General Health Questionnaire-12* (GHQ-12). Complementarmente, é descrito que estes pais se encontram cronicamente sujeitos a níveis elevados de *stress*.⁵⁰ Numa investigação de *Gau et al.*, tanto os pais como as mães de crianças com PEA, demonstraram pontuações mais

elevadas na quase totalidade das dimensões de psicopatologia avaliadas comparativamente aos progenitores de crianças com desenvolvimento típico.⁵¹ Foi também demonstrado que as consequências para os cuidadores de indivíduos com PEA são comparáveis às experienciadas por cuidadores de indivíduos com esquizofrenia ou com depressão. É importante salientar que, no domínio da tensão, correspondente ao desgaste interpessoal e sobrecarga emocional entre cuidador e indivíduo com perturbação, os cuidadores de indivíduos com PEA apresentavam níveis superiores relativamente aos restantes grupos. Além disso, reportou-se que os cuidadores primários de indivíduos com PEA apresentam um elevado sofrimento emocional, o que aumenta a probabilidade de desenvolverem perturbações mentais. Esta elevada angústia, apesar de nem sempre se refletir em diagnósticos formais de patologia psiquiátrica, pode manifestar-se de forma subclínica. Adicionalmente, salienta-se que, o facto da PEA se tratar de uma perturbação com uma importante componente genético, pressupões que estes pais possam apresentar manifestações ligeiras e subtis do espectro, ainda que não completamente diagnosticadas. Estas manifestações podem, assim, predispor estes progenitores a uma maior vulnerabilidade.⁴⁴

Neste contexto, poderia presumir-se que pais de crianças com PEA com perturbação do desenvolvimento intelectual associada, apresentariam maior sofrimento e carga emocional parental. No entanto, demonstrou-se o contrário num estudo em que foram comparadas mães de crianças sem PEA e sem perturbação do desenvolvimento intelectual, mães de crianças com PEA nível 1, e as mães de crianças com PEA com perturbação do desenvolvimento intelectual, sendo que as participantes nesta investigação não apresentavam histórico de doença psiquiátrica. Neste estudo, as mães de crianças com PEA nível 1 apresentaram uma propensão significativamente superior de desenvolver perturbações afetivas, perturbações da ansiedade e perturbações psiquiátricas no geral, quando comparadas com as mães de crianças sem PEA e sem perturbação do desenvolvimento intelectual. Já nas mães de crianças com PEA e perturbação do desenvolvimento intelectual concomitante, não foi detetado esse impacto. Nesse grupo, foi demonstrado que ter uma criança com PEA e perturbação do desenvolvimento intelectual concomitante não aumentou de modo significativo a probabilidade de desenvolver perturbações psiquiátricas. Complementarmente, a incidência de ansiedade e de depressão foi superior no grupo de mães de crianças com PEA nível 1. Estes dados podem ser explicados pelos diferentes reconhecimentos que estas condições apresentam. No caso de indivíduos com PEA com perturbação do desenvolvimento intelectual concomitante, apesar das maiores limitações, o acesso a serviços especializados costuma apresentar menor dificuldade e complexidade. Adicionalmente, os pais destes indivíduos normalmente moldam as suas expectativas mais precocemente, diminuindo o sofrimento parental. Por sua vez, os pais de indivíduos com PEA nível 1 podem apresentar maiores obstáculos pelo carácter muitas vezes “invisível” desta patologia.

Além disso, existem normalmente, por parte dos pais, expectativas superiores em relação às capacidades destes indivíduos, sendo que apesar disso é experienciado um menor acesso a serviços especializados.³ Neste contexto, um estudo de Warren reportou níveis elevados de ansiedade por parte de pais de crianças com PEA nível 1 em idade escolar, principalmente em situações de comunicação deficitária com os professores. Deste modo, este dado expressa a carga emocional a que estes pais são sujeitos, nomeadamente nas situações em que as dificuldades dos seus filhos não são compreendidas e as suas necessidades não são atendidas.⁵² Adicionalmente, a psicopatologia parental poderá não ser apenas um produto de uma interação causal, decorrente das exigências relacionadas com a parentalidade de indivíduos com PEA nível 1, mas também refletir uma predisposição genética. Neste contexto, alguns estudos têm demonstrado a existência de um *overlap* em termos genéticos das PEA com outros quadros psicopatológicos como Perturbação de Hiperactividade e Défice de Atenção (PHDA), esquizofrenia, perturbação bipolar e depressão. Deste modo, os pais destes indivíduos podem apresentar uma maior vulnerabilidade genética para o desenvolvimento de quadros ansiosos e depressivos.⁸ Outra explicação possível é o facto dos pais destas crianças terem maior risco de apresentarem traços do fenótipo alargado do autismo, como rigidez cognitiva, dificuldades na flexibilidade mental ou ansiedade social que, por si só, podem predispor os cuidadores a um maior sofrimento psicológico.⁴⁴

Apesar de ambos os progenitores serem afetados, existem diferenças relativamente ao impacto que ter um filho com PEA tem nas mães e nos pais. Neste contexto, num estudo de Gau *et al.*, as mães que participaram apresentaram maiores níveis de sintomas depressivos, ansiosos e obsessivos bem como de insatisfação matrimonial comparativamente com os pais.⁵¹ Contudo, numa investigação de Picardi *et al.*, não foram reportadas diferenças significativas de género ao nível da proporção de indivíduos com sintomatologia depressiva e ansiosa clinicamente relevante.⁵⁰ Deste modo, apesar de na maioria dos estudos as mães se revelarem como as mais afetadas, é importante considerar que no geral ter um filho com PEA reveste-se de elevado impacto psicológico em ambos os progenitores.⁵¹

3.3 Experiências de crescimento pessoal

Ter um filho com PEA nível 1 constitui uma experiência marcada por diversos desafios e vinculada carga emocional. No entanto, esta visão unidimensional da parentalidade de indivíduos com PEA tem vindo a ser questionada. Determinados estudos têm explorado e abordado as experiências positivas destes pais, de modo a fornecer uma nova, e mais ampla, visão a esta temática. Esta perspetiva integra diversas considerações e aspetos enunciados na denominada vertente da “Psicologia Positiva”. Esta é uma abordagem científica que pretende estudar as virtudes

e forças humanas, focando-se no desenvolvimento e enaltecimento de dimensões como a esperança, a gratidão e o crescimento pessoal. Deste modo, esta permite o estudo e valorização das transformações positivas e das experiências que podem advir de contextos de adversidade.⁵³

Neste âmbito, uma das perspetivas comumente abordadas é a do crescimento pós-traumático (CPT). Este conceito é definido com um conjunto de mudanças psicológicas positivas que podem surgir decorrentes de eventos traumáticos ou altamente desafiadores. Um estudo de Zhang *et al.* reportou que mães de crianças com PEA demonstraram níveis moderados de CPT, nomeadamente ao nível da força pessoal.⁵⁴ Adicionalmente, num estudo em que participaram pais com crianças com PEA nível 1, foi igualmente reportada uma sensação de empoderamento pessoal que não só se refletia na vertente parental, como também nos restantes domínios da sua vida. Deste modo, estes estudos demonstraram que estes pais tendem, por vezes, a desenvolver processos de crescimento pós-adversidade. Em algumas investigações, foi relatado que a jornada de ter um filho com PEA permitiu um desenvolvimento de resiliência e de recursos internos para lidar com o *stress* de que são alvo, encontrando forças que dizem desconhecer até então.⁵⁵ Esta ideia foi reforçada num estudo qualitativo em que mães de crianças com PEA foram instruídas a escrever cartas de gratidão. Aquelas que escreveram para pessoas que não o seu filho, destacaram a importância que o suporte social, o apoio e a simpatia das pessoas à sua volta têm na sua vida.⁵⁶

A valorização das pequenas conquistas, como um gesto carinhoso por parte dos filhos, é algo que estes pais também relatam como extremamente gratificante. Este foco na evolução dos filhos constitui-se como um motor de gratidão.⁵⁷ O desenvolvimento deste sentimento parece, assim, materializar-se como um fator protetor para estas crianças e os seus pais.⁵⁶

Um estudo de Bultas e Pohlman usou o termo “*silver linings*” para descrever a forma positiva que as mães desta investigação adotavam face à parentalidade dos seus filhos com PEA.⁵⁸ Esta visão positiva da parentalidade foi também descrita noutros estudos, reportando que estes pais muitas vezes encaram as adversidades que enfrentam como possíveis aprendizagens para crescimento enquanto indivíduos.⁵⁹ McConnell *et al.* evidenciaram que estas experiências relatadas pelos pais devem ser interpretadas enquanto autênticos resultados de um processo de transformação pessoal. Complementarmente, reportaram a importância do suporte social e familiar neste contexto.²⁶ Também o bem-estar psicológico e a satisfação conjugal têm sido associados a uma maior perceção do lado positivo das suas experiências.⁶⁰ No entanto, foi demonstrado que nem o tempo desde o diagnóstico nem a ruminação sobre as PEA estavam significativamente associadas ao crescimento pós-traumático.⁶¹

Ao lidarem diariamente com as adversidades e experiências únicas que estes pais enfrentam, os mesmos relatam a aquisição de estratégias especializadas como novas técnicas de comunicação e de resolução de problemas.⁵⁵ Neste contexto, a transformação que ocorre durante

esta jornada pode culminar numa alteração de prioridades e de desenvolvimento de novas competências, que podem ser também aplicadas a outras áreas das suas vidas.⁵⁹ Em alguns estudos, foi mesmo descrito por alguns pais que os conhecimentos que adquirem muitas vezes demonstram-se úteis ao nível laboral. Complementarmente, alguns descreveram ainda mudanças de rumo para carreiras de ensino especial, psicologia ou mesmo relacionadas com outros conhecimentos que estes adquiriram.⁵⁵

Apesar de não ser uma perspetiva unânime e relatada em todos os artigos, alguns pais reportam um fortalecimento das relações familiares, inclusive com o cônjuge. Além disso, também foi referido por alguns um processo de unificação por parte da família neste contexto. Adicionalmente, as relações entre os progenitores e os seus filhos foram relatadas como dotadas de um forte vínculo emocional e de uma importante compreensão mútua.⁵⁵ Num estudo de Potter, em que foram abordadas especificamente as perspetivas dos progenitores do sexo masculino, foi destacada a apreciação das qualidades únicas dos seus filhos e a aceitação destes tal como são.⁶²

Deste modo, pretende-se destacar que na literatura a experiência destes pais nem sempre é relatada como exclusivamente marcada por adversidades e diminuição da qualidade de vida. No entanto, demonstra-se importante frisar que o relato destas perspetivas não minimiza as dificuldades reais enfrentadas por estes pais.

4 DISCUSSÃO

A literatura analisada reportou, de uma forma consistente, que os pais de indivíduos com PEA nível 1 se encontram sujeitos a um importante impacto psicossocial. A presente revisão destacou três principais temáticas relativamente a esta adaptação. Nesse enquadramento, o eixo principal correspondeu à análise das adversidades e níveis de *stress* a que estes pais são sujeitos bem como à avaliação dos mecanismos de *coping* por estes desenvolvidos. Adicionalmente, foram analisadas a morbilidade psiquiátrica parental e alguns relatos de experiências de crescimento pessoal na parentalidade das PEA.

Os resultados dos estudos incluídos nesta revisão comprovaram que os progenitores de indivíduos com PEA nível 1 enfrentam múltiplas adversidades que se prolongam desde a infância até à idade adulta dos seus filhos. Complementarmente, foi destacado que a natureza frequentemente “invisível” das PEA nível 1 culmina, muitas vezes, na falta de compreensão e de suporte por parte de pessoas externas ao círculo familiar.² Os níveis de *stress* destes pais foram demonstrados como sendo superiores aos observados em diferentes grupos de comparação.²⁸ Consequentemente, ocorre o relato, na maioria dos estudos, de uma diminuição da qualidade de vida, com impacto nas dimensões tanto física como mental, destes pais.³⁹

Em relação ao curso deste impacto, os resultados demonstraram que o *stress* parental variou ao longo do desenvolvimento dos filhos, sendo relatado, em alguns estudos, uma intensificação nas fases de transição, como por exemplo, a passagem para a adolescência ou para a vida adulta.⁵⁰ Adicionalmente, foram reportadas, em diversos estudos, fundadas preocupações associadas ao ganho de autonomia, suporte social e cuidados futuros. Estes dados indicam a necessidade de cuidados específicos e direcionados para as diferentes fases da vida e para os desafios associados às mesmas.

Em termos de *coping*, nos artigos analisados foram abordadas diversas e diferenciadas estratégias. Algumas das estratégias abordadas foram o planeamento, a aceitação, o suporte social, a reavaliação positiva e a espiritualidade em alguns contextos culturais específicos.²⁹ Neste contexto, demonstrou-se que a adoção de estratégias adaptativas de *coping*, como a resolução ativa de problemas, se encontram associada a menores níveis de *stress* enquanto estratégias de *coping* desadaptativas, como mecanismo de evitamento e de negação, correlacionam-se com níveis inferiores de bem-estar.³⁸

Por outro lado, têm surgido estudos que evidenciam relatos de experiências de crescimento pessoal decorrentes da parentalidade no contexto das PEA. Nestes, são reportadas experiências de empoderamento, aquisição de novas competências parentais, desenvolvimento de resiliência e de sentimentos de orgulho e felicidade perante as conquistas e gestos de afeto por parte dos seus filhos. Contudo, esta vertente encontra-se pouco representada na literatura, sendo que uma revisão recente deste tema, identificou apenas seis artigos (qualitativos) publicados na última década sobre esta temática.⁵⁷

4.1 Divergências entre estudos

Embora a análise dos artigos da presente revisão seja genericamente convergente na explicitação das mesmas conclusões acerca do elevado impacto e necessidade de desenvolvimento de estratégias de *coping* por estes pais, verifica-se, mesmo assim, a existência de determinadas discrepâncias em relação aos resultados de alguns autores.

Uma das principais divergências detetadas refere-se à diferença entre os níveis de *stress* parental e carga emocional entre os pais e as mães destes indivíduos. Em alguns estudos, os resultados apontam para maiores níveis de *stress* e uma menor qualidade de vida experienciada pelas mães.² Esta diferença tem sido atribuída ao facto das mães muitas vezes assumirem o papel de cuidadoras principais e, assim, assumirem a maioria das responsabilidades. No entanto, isto pode também dever-se ao facto de nesses estudos terem participado principalmente famílias regidas por princípios tradicionais e em que os papéis de género assumem contornos conservadores.³⁴ No entanto, esta distinção não se verificou em todos os estudos, existindo

também o reporte de não haver diferença entre o impacto vivenciado nos pais e nas mães. Num estudo conduzido na Jordânia, Alnazly e Abojedi, os autores reportaram uma distribuição equilibrada do impacto psicológico entre os progenitores. Deste modo, demonstra-se a importância que os fatores socioculturais têm na partilha de responsabilidades, sendo que nos contextos em que as tarefas parentais são compartilhadas e existe um maior apoio social, as experiências destes pais e mães tende a equiparar-se.¹⁶

Adicionalmente, a evolução dos níveis de *stress* parental ao longo do desenvolvimento dos seus filhos também foi reportada de forma diferenciada. Alguns estudos reportam o período após o diagnóstico como sendo, neste âmbito, particularmente difícil.¹⁵ Por outro lado, outras investigações identificam um processo de adaptação que estes pais vão desenvolvendo ao longo do tempo, caracterizado por uma crescente estabilidade ao nível de rotinas e por uma atenuação dos níveis de *stress* experienciados.⁴⁸ Outros estudos destacam a criticidade das fases de transição como a passagem para a adolescência ou para a vida adulta. Estes resultados são principalmente explicados pelas adversidades específicas e pelas preocupações crescentes destes pais acerca do futuro dos filhos, acabando, muitas vezes, por resultar na intensificação dos níveis de *stress* vivenciados nessas fases.³⁷ Deste modo, apesar do *stress* parental demonstrar ser transversal nestes estudos, existem, ainda assim, algumas discrepâncias em relação às fases em que o *stress* parental se revela de forma mais intensa, bem como à evolução do mesmo.

Em termos de estratégias de *coping* também se verificam diferenças nos estudos analisados. Em relação a esta temática, alguns estudos demonstraram diferenças nas estratégias de *coping* adotadas pelos progenitores, sendo que foi relatado que as mães recorrem a estratégias mais emocionais enquanto os pais adotam mais estratégias de evitamento.³⁸ Adicionalmente, nestes estudos demonstrou-se que as mães expressam mais as suas emoções e recorrem mais ao suporte social, enquanto os pais preferem não partilhar os desafios que vivenciam.²⁷

O contexto cultural dos participantes dos estudos também demonstrou afetar as respostas adaptativas desenvolvidas pelos pais. Um estudo asiático de Mohamad Aun *et al.* reportou a aceitação, a espiritualidade e o planeamento enquanto principais mecanismos de adaptação, enquanto nos estudos dos países ocidentais havia um maior foco na importância de outros fatores, como por exemplo, o suporte e o contexto social.²⁹ Em contextos de maior inclusão, como é o caso do Canadá, as experiências relativas aos apoios das comunidades e das instituições foram descritas como positivas.²³ Por sua vez, em regiões marcadas por maior estigma, como é o caso de Sarawak na Malásia, foram reportados maiores níveis de vergonha e mais experiências de estigma social principalmente em áreas rurais.¹⁷ Assim, demonstra-se a importância de medidas comunitárias para estas famílias, bem como a informação e literacia em saúde mental das populações, de modo a promover uma maior aceitação e uma diminuição do estigma.

4.2 Reflexão sobre lacunas dos estudos e limitações metodológicas

Embora se tenham verificado diversos progressos no estudo e avaliação das experiências psicossociais dos pais de indivíduos com PEA nível 1, ainda se apresentam áreas menos exploradas relacionadas com esta temática.

Uma das principais lacunas existentes é relativa ao facto da maioria dos estudos efetuados se focarem nas experiências das mães, não documentando muitas vezes os progenitores masculinos neste processo. A título de exemplo, Epstein *et al.* e Rao e Beidel apresentaram nos seus estudos dados predominantemente maternos.^{34, 42}

Também se verifica uma escassez de estudos longitudinais, que seriam importantes para avaliar o desenvolvimento ao longo do tempo dos níveis de *stress* destes pais e as alterações das dificuldades por eles enfrentadas, bem como as estratégias de *coping* que vão desenvolvendo ao longo do tempo. Como exceção, há por exemplo o estudo de Gray que demonstra a evolução das estratégias de *coping* adotadas por estes progenitores.⁴⁸

Outra limitação consiste na sub-representação de alguns grupos etários específicos. A maioria dos estudos desta temática foca-se principalmente em pais de crianças pequenas ou em idade escolar numa altura mais próxima do diagnóstico. Deste modo, revela-se a necessidade da elaboração de estudos que se centrem noutras fases de vida como as referentes a pais de adolescentes ou de adultos com PEA nível 1.

Adicionalmente, as investigações existentes provêm maioritariamente de contextos ocidentais, havendo uma evidente sub-representação de países africanos, sul-americanos e do Médio Oriente. Estudos como o de Chua *et al.*, conduzido na Malásia, são importantes, mas pouco frequentes.¹⁷

Algo que se observou no decorrer da elaboração desta revisão foi a falta de estudos que abordem exclusivamente os pais de indivíduos com PEA nível 1. Deste modo, demonstrou-se que este subgrupo tem recebido pouca atenção na literatura. A maioria dos estudos refere-se às PEA, não discriminando os resultados por nível de gravidade. Assim, é dificultada a inferência de conclusões específicas sobre as PEA nível 1. Esta lacuna foi observada em determinadas secções da presente revisão como é o caso da morbilidade psiquiátrica parental e do relato de experiências de crescimento pessoal, em que foi necessário recorrer à literatura existente sobre a PEA em geral, extrapolando os dados que se podem associar a este subgrupo.

Outra temática pouco documentada consiste na exploração das experiências de desenvolvimento pessoal que também podem advir das vivências destes pais. Deste modo, verifica-se uma escassez de avaliação da forma como alguns destes progenitores desenvolvem uma adaptação bem-sucedida ou transformam as adversidades enfrentadas em crescimento pessoal.

Relativamente a Portugal, demonstrou-se uma escassez de estudos centrados em pais de indivíduos com PEA nível 1. A literatura nacional aborda principalmente este tema baseando-se nas PEA de uma forma global sem uma distinção entre os diferentes subgrupos. Deste modo, acabaram por não ser incluídos nesta revisão estudos com participantes portugueses. Assim, esta ausência limita a compreensão das especificidades sociais e culturais que podem influenciar as experiências e as estratégias de adaptação destes pais.

Resumidamente, demonstra-se uma necessidade de estudos com amostras mais diversificadas e abrangentes, bem como a investigação de dimensões sub-representadas da parentalidade de indivíduos com PEA nível 1.

Complementarmente, devem ser consideradas as limitações metodológicas dos artigos analisados nesta revisão.

Vários dos estudos incluídos são qualitativos. Apesar destes permitirem uma visão mais pessoal e um aprofundamento da avaliação das experiências destes pais, muitas vezes acabam por carecer de poder estatístico e representatividade amostral. Neste contexto, muitos destes estudos como o de Potter e o de Robinson *et al.* centraram-se de forma exclusiva em relatos subjetivos de cuidadores de indivíduos com PEA nível 1, acabando muitas vezes por estes dados não serem generalizáveis.^{23, 62} Além disso, corre-se o erro de viés de memória e de percepção. Complementarmente, verificou-se uma necessidade de corroboração por medidas objetivas ou relatórios de outras pessoas, como por exemplo, profissionais de saúde. Deste modo, demonstrou-se uma falta de estudos mistos (quantitativo e qualitativo) e/ou longitudinais que permitiriam resultados ao longo do tempo.

Uma limitação de metodologia que também se identificou foi a dimensão diminuta ou a não representatividade das amostras de alguns estudos como o de Griffith *et al.* que somente teve 12 participantes (pais de adultos com PEA nível 1).²⁷ Adicionalmente, verificou-se uma predominância de estudos transversais, o que dificulta a avaliação da evolução dos resultados ao longo do tempo e diminui a capacidade de inferir causalidade.

A inconsistência terminológica nos diversos estudos dificultou o processo de análise e o de uniformização. Adicionalmente, também se observou uma heterogeneidade de instrumentos utilizados entre estudos, o que igualmente dificultou uma comparação direta dos resultados obtidos.

Em forma de conclusão, apesar dos importantes resultados que estes estudos permitiram obter, verificaram-se algumas limitações a nível da metodologia dos mesmos que devem ser consideradas aquando da análise dos resultados e que devem ser minimizadas em investigações futuras.

4.3 Implicações para a prática clínica

Os resultados da presente revisão apresentam importantes implicações que se demonstram relevantes para a prática clínica, bem como para o desenvolvimento de intervenções psicossociais para os pais de indivíduos com PEA nível 1.

Os resultados demonstram a importância dos profissionais de saúde não subestimarem o sofrimento dos pais de indivíduos com PEA nível 1, tendo sido demonstrado num estudo de Alvares *et al.* que por vezes o quociente de inteligência (QI) normalmente mais elevado nas PEA nível 1 pode camuflar as dificuldades funcionais destes indivíduos e o impacto que têm na família.¹²

Demonstrou-se que a saúde tanto física como mental deve ser parte integrante da agenda dos médicos. Assim, mostrou-se a necessidade de uma avaliação por rotina destes pais de modo a avaliar os seus níveis de *stress* e de carga emocional. Adicionalmente, o rastreio de sintomas ansiosos e/ou depressivos mostra-se necessário (por exemplo através de questionários breves ou consultas de seguimento) permitindo uma deteção precoce e encaminhamento para cuidados específicos. Também se demonstra importante um apoio psicológico e/ou psiquiátrico direcionado a estes pais, já que foi demonstrado que estes enfrentam necessidades específicas, níveis elevados de *stress* parental e também um maior risco de desenvolvimento de morbilidade psiquiátrica, sendo importante intervir o mais precocemente possível.³

Complementarmente, demonstrou-se a necessidade de intervenções dirigidas aos cuidadores de indivíduos com PEA nível 1. Alguns exemplos são o desenvolvimento de grupos psicoeducativos multifamiliares, terapias de *mindfulness* ou mesmo grupos de apoio entre pares que fomentem uma partilha de experiências, suporte emocional e prático, diminuição do isolamento e uma melhor adaptação destas famílias. A prevenção do *burnout* deve ser também uma prioridade nestes casos.¹⁹

Adicionalmente, também se demonstra relevante a integração de intervenções de psicologia positiva, demonstrando-se importante reconhecer e fomentar processos de crescimento pessoal, de desenvolvimento e de resiliência, bem como de gratidão pelas pequenas conquistas dos filhos.⁵³

Assim, demonstra-se importante desenvolver uma abordagem focada não só no indivíduo com PEA nível 1, mas também na sua família e no bem-estar da mesma.

4.4 Propostas para investigações futuras

Os resultados considerados e a análise dos mesmos identificam a existência de um significativo potencial evolutivo a considerar em investigações futuras.

Neste contexto, verifica-se a necessidade da realização de estudos em que os progenitores do sexo masculino se encontrem representados e as suas experiências sejam abordadas, já que o desequilíbrio de género que se verifica na literatura faz com que as vivências dos pais e as suas necessidades específicas não sejam tão conhecidas. Deste modo, deve-se equilibrar a representação de progenitores do sexo masculino e do sexo feminino ou focar-se mais nos pais que se encontram atualmente sub-representados na literatura.

Além disso, demonstra-se a necessidade da elaboração de estudos longitudinais. Deste modo, a avaliação destas famílias desde o momento do diagnóstico até à idade adulta iria permitir a análise da evolução dos níveis de *stress* parental ao longo do desenvolvimento dos indivíduos com PEA nível 1, a avaliação dos fatores que permitem uma melhor adaptação e quais os que prejudicam a qualidade de vida destes, bem como a necessidade e a importância de suporte social.

Complementarmente, seria essencial desenvolver e avaliar a eficácia de intervenções específicas para estes pais que visem reduzir os níveis de *stress* e melhorar o bem-estar. Nestas incluem-se grupos de apoio entre pares para partilha de experiências, programas de *coaching* parental, intervenções de *mindfulness*, grupos psicoeducativos, formação em parentalidade positiva, estratégias de *coping* e de resiliência bem como seguimento psicológico e/ou psiquiátrico. Igualmente mostra-se necessário a realização de investigações exclusivamente centradas em pais de indivíduos com PEA nível 1, usando critérios adequadamente uniformizados.

Seria também importante desenvolver mais estudos que analisem temáticas subdocumentadas como, por exemplo, a avaliação das fontes de satisfação e de crescimento pessoal destes indivíduos.

Em suma, é identificada a necessidade de uma agenda de investigação multifacetada – englobando intervenções inovadoras, suportada em estudos mais robustos e diversificados, e questões ainda por responder – para aprofundar a compreensão e promover efetivamente a adaptação psicossocial parental na PEA nível 1. Tornar os estudos culturalmente, socialmente e geograficamente mais abrangentes revela-se igualmente fundamental. Em termos nacionais, identifica-se como premente a necessidade de investir em iniciativas de investigação que explorem, com profundidade e foco específico, a realidade dos cuidadores portugueses neste subgrupo das PEA.

5 CONCLUSÃO

A presente revisão bibliográfica permitiu uma análise abrangente das diversas vertentes de adaptação psicossocial parental nas PEA, particularmente nas de nível 1. Embora partilhem alguns desafios com os pais de indivíduos com PEA de outros níveis de gravidade, estes progenitores

enfrentam experiências e necessidades particularmente distintas, que exigem uma atenção específica. Este facto deve-se principalmente à natureza “invisível” atribuída muitas vezes às PEA nível 1 por elementos exteriores ao seu núcleo familiar.²⁷ Deste modo, os resultados da presente revisão bibliográfica permitiram a confirmação de níveis excecionalmente elevados de *stress* e o impacto emocional particular a que estes pais estão sujeitos ao longo do ciclo de vida dos seus filhos, culminando na maioria das vezes em diminuição da sua qualidade de vida e em importante morbilidade psiquiátrica.² Adicionalmente, a adaptação destes pais demonstrou estar relacionada com diversos fatores como as estratégias de *coping* adotadas, de determinados comportamentos e características dos filhos, do funcionamento familiar, do apoio social recebido, do género do progenitor, da fase de vida do filho e de fatores socioculturais.²³ Apesar do contexto adverso que enfrentam, há relatos de pais que evidenciam experiências de crescimento pessoal, desenvolvimento de resiliência e aquisição de novas competências parentais.⁵⁵

A análise crítica dos estudos incluídos nesta revisão permitiu a deteção de algumas lacunas existentes na literatura bem como de limitações nas metodologias utilizadas. Neste contexto, verificou-se uma grande diversidade ao nível das amostras, assim como uma falta de uniformização ao nível da metodologia e da terminologia. Também foram encontradas outras lacunas como escassez de estudos longitudinais, de investigações centradas em pais de indivíduos com PEA nível 1, de representatividade dos progenitores do sexo masculino e de contextos não ocidentais. Assim, reconhecer estas limitações na literatura torna-se fundamental para a contextualização dos resultados, bem como para promover melhorias em investigações futuras.

Os resultados desta revisão bibliográfica demonstram-se deveras relevantes, permitindo extrapolar implicações clínicas significativas. Neste âmbito, destaca-se a importância da adoção de uma perspetiva familiar e preventiva relativamente ao processo terapêutico de indivíduos com PEA nível 1. Deste modo, mostra-se indispensável uma abordagem multidisciplinar que incorpore um suporte direcionado e precoce aos pais, permitindo a prevenção do desenvolvimento de elevados níveis de *stress* bem como de morbilidade psiquiátrica. Assim, estaremos não só a promover um melhor suporte e qualidade de vida para estes progenitores, como também a melhorar potencialmente o desenvolvimento dos seus filhos com PEA nível 1.

Em forma de conclusão, a presente revisão bibliográfica convida à consideração da importância de um olhar atento e empático relativamente aos pais de indivíduos com PEA nível 1. Ao conseguirmos, enquanto sociedade, cuidar adequadamente destes pais e contribuir para a sua capacitação enquanto cuidadores, estaremos a contribuir de forma afirmativa e transformadora para que as pessoas com PEA nível 1 alcancem todo o seu potencial, integradas em núcleos familiares resilientes e compreensivos.

REFERÊNCIAS

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th ed. Washington, DC2013.
2. Pisula E, Porębowicz-Dörsmann A. Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. PLoS One. 2017;12(10):e0186536. Epub 20171016. doi: 10.1371/journal.pone.0186536. PubMed PMID: 29036188; PubMed Central PMCID: PMC5643111.
3. Fairthorne J, Jacoby P, Bourke J, de Klerk N, Leonard H. Onset of maternal psychiatric disorders after the birth of a child with autism spectrum disorder: A retrospective cohort study. Autism. 2016;20(1):37-44. doi: 10.1177/1362361314566048. PubMed PMID: 25653305.
4. Lozzi-Toscano B. The “Dance” of Communication: Counseling Families and Children with Asperger’s Syndrome. The Family Journal. 2004;12(1):53-7. doi: 10.1177/1066480703258805.
5. Wolff S. The history of autism. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2004;13(4):201-8. doi: 10.1007/s00787-004-0363-5. PubMed PMID: 15365889.
6. Fombonne E. Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. J Autism Dev Disord. 2003;33(4):365-82. doi: 10.1023/a:1025054610557. PubMed PMID: 12959416.
7. The global epidemiology and health burden of the autism spectrum: findings from the Global Burden of Disease Study 2021. Lancet Psychiatry. 2025;12(2):111-21. Epub 20241219. doi: 10.1016/s2215-0366(24)00363-8. PubMed PMID: 39709974; PubMed Central PMCID: PMC11750762.
8. Lyall K, Croen L, Daniels J, Fallin MD, Ladd-Acosta C, Lee BK, et al. The Changing Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. Annu Rev Public Health. 2017;38:81-102. Epub 20161221. doi: 10.1146/annurev-publhealth-031816-044318. PubMed PMID: 28068486; PubMed Central PMCID: PMC6566093.
9. Müller E, Schuler A, Yates GB. Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities. Autism. 2008;12(2):173-90. doi: 10.1177/1362361307086664. PubMed PMID: 18308766.
10. Ruiz Calzada L, Pistrang N, Mandy WP. High-functioning autism and Asperger's disorder: utility and meaning for families. J Autism Dev Disord. 2012;42(2):230-43. doi: 10.1007/s10803-011-1238-5. PubMed PMID: 21472359.
11. Attwood T. Is There a Difference Between Asperger's Syndrome and High Functioning Autism? 2010.

12. Alvares GA, Bebbington K, Cleary D, Evans K, Glasson EJ, Maybery MT, et al. The misnomer of 'high functioning autism': Intelligence is an imprecise predictor of functional abilities at diagnosis. *Autism*. 2020;24(1):221-32. Epub 20190619. doi: 10.1177/1362361319852831. PubMed PMID: 31215791.
13. Ooi YP, Weng S-J, Magiati I, Ang RP, Goh TJ, Fung DS, et al. Factors Influencing Agreement between Parent and Child Reports of Anxiety Symptoms among Children with High-Functioning Autism Spectrum Disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 2016;28(3):407-24. doi: 10.1007/s10882-016-9481-5.
14. Pisula E, Pudło M, Słowińska M, Kawa R, Strząska M, Banasiak A, et al. Behavioral and emotional problems in high-functioning girls and boys with autism spectrum disorders: Parents' reports and adolescents' self-reports. *Autism*. 2016;21(6):738-48. doi: 10.1177/1362361316675119.
15. Lasser J, Corley K. Constructing normalcy: A qualitative study of parenting children with Asperger's Disorder. *Educational Psychology in Practice*. 2008;24:335-46. doi: 10.1080/02667360802488773.
16. Alnazly EK, Abojedi A. Psychological distress and perceived burden in caregivers of persons with autism spectrum disorder. *Perspect Psychiatr Care*. 2019;55(3):501-8. Epub 20190206. doi: 10.1111/ppc.12356. PubMed PMID: 30729536.
17. Chua SY, Abd Rahman FN, Ratnasingam S. Problem behaviours and caregiver burden among children with Autism Spectrum Disorder in Kuching, Sarawak. *Front Psychiatry*. 2023;14:1244164. Epub 20231030. doi: 10.3389/fpsy.2023.1244164. PubMed PMID: 37965356; PubMed Central PMCID: PMC10642943.
18. Baric VB, Hemmingsson H, Hellberg K, Kjellberg A. The occupational transition process to upper secondary school, further education and/or work in Sweden: As described by young adults with Asperger syndrome and attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of autism and developmental disorders*. 2017;47:667-79.
19. Smith LE, Greenberg JS, Mailick MR. Adults with autism: outcomes, family effects, and the multi-family group psychoeducation model. *Curr Psychiatry Rep*. 2012;14(6):732-8. doi: 10.1007/s11920-012-0328-1. PubMed PMID: 23015048; PubMed Central PMCID: PMC3492520.
20. Moloney P. 'How can a chord be weird if it expresses your soul?' Some critical reflections on the diagnosis of Aspergers syndrome. *Disability & Society - DISABIL SOC*. 2010;25:135-48. doi: 10.1080/09687590903534254.
21. Hutcheon E, Lashewicz B. Are Individuals With Disabilities and Their Families "Resilient"? Deconstructing and Recasting a Well-Intended Concept. *Journal of social work in disability & rehabilitation*. 2015;14. doi: 10.1080/1536710X.2015.989560.

22. Brown TE. ADHD and Asperger syndrome in smart kids and adults: Twelve stories of struggle, support, and treatment: Routledge; 2021.
23. Robinson CA, York K, Rothenberg A, Bissell LJ. Parenting a child with Asperger's syndrome: a balancing act. *Journal of Child and Family Studies*. 2015;24:2310-21.
24. Hutcheon E, Lashewicz B. Theorizing resilience: critiquing and unbounding a marginalizing concept. *Disability & Society*. 2014;29(9):1383-97. doi: 10.1080/09687599.2014.934954.
25. Gao X, Lu X, Drani S. Growing in Adversity: A Narrative Study of Resilience Generation in Chinese Families of Children with ASD. *Behav Sci (Basel)*. 2023;13(2). Epub 20230207. doi: 10.3390/bs13020136. PubMed PMID: 36829365; PubMed Central PMCID: PMC9952174.
26. McConnell D, Savage A, Sobsey D, Uditsky B. Benefit-finding or finding benefits? The positive impact of having a disabled child. *Disability & Society*. 2014;30. doi: 10.1080/09687599.2014.984803.
27. Griffith GM, Totsika V, Nash S, Jones RS, Hastings RP. "We are all there silently coping." The hidden experiences of parents of adults with Asperger syndrome. *J Intellect Dev Disabil*. 2012;37(3):237-47. Epub 20120802. doi: 10.3109/13668250.2012.701729. PubMed PMID: 22852754.
28. Yamada A, Kato M, Suzuki M, Suzuki M, Watanabe N, Akechi T, et al. Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC Psychiatry*. 2012;12:119. Epub 20120820. doi: 10.1186/1471-244x-12-119. PubMed PMID: 22906177; PubMed Central PMCID: PMC3475140.
29. Mohamad Aun NS, Zakaria SM, Ahmad Badayai AR, Idris IB, Mohd Daud TI, Mohd Fazree SD. Quality of Life among Mothers of High Functioning Autism Spectrum Disorder (HFASD) Adolescents. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(11). Epub 20220530. doi: 10.3390/ijerph19116663. PubMed PMID: 35682245; PubMed Central PMCID: PMC9180906.
30. Nafziger CM. *The Transition to Adulthood: Experiences of Young Adults with Asperger Syndrome*. 2014.
31. Hyassat M, Al-Makahleh A, Rahahleh Z, Al-Zyoud N. The Diagnostic Process for Children with Autism Spectrum Disorder: A Preliminary Study of Jordanian Parents' Perspectives. *Children (Basel)*. 2023;10(8). Epub 20230815. doi: 10.3390/children10081394. PubMed PMID: 37628393; PubMed Central PMCID: PMC10453648.
32. Greaves K. *Young Men and Their Parents' Views on the Impact of the Diagnosis of Asperger Syndrome on Their Educational Experiences*: University of East London; 2014.
33. Szafrńska A. Assessment of Social Support for a Mother Raising a Child Diagnosed with Asperger Syndrome, as Experienced by her Family. A Case Study. *Konteksty Pedagogiczne*. 2019;13(2):161-75.

34. Rao PA, Beidel DC. The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behav Modif.* 2009;33(4):437-51. Epub 20090512. doi: 10.1177/0145445509336427. PubMed PMID: 19436073.
35. Peters R, Brooks R. Parental perspectives on the transition to secondary school for students with Asperger syndrome and high-functioning autism: a pilot survey study. *British Journal of Special Education.* 2016;43(1):75-91.
36. Mitchell W, Beresford B. Young people with high-functioning autism and Asperger's syndrome planning for and anticipating the move to college: what supports a positive transition? *British Journal of Special Education.* 2014;41(2):151-71.
37. Marsack-Topolewski CN, Graves JM. "I worry about his future!" Challenges to future planning for adult children with ASD. *Journal of Family Social Work.* 2020;23(1):71-85. doi: 10.1080/10522158.2019.1578714.
38. Gray DE. Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Soc Sci Med.* 2003;56(3):631-42. doi: 10.1016/s0277-9536(02)00059-x. PubMed PMID: 12570979.
39. Allik H, Larsson JO, Smedje H. Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism. *Health Qual Life Outcomes.* 2006;4:1. Epub 20060104. doi: 10.1186/1477-7525-4-1. PubMed PMID: 16393335; PubMed Central PMCID: PMC1360061.
40. Heasman B, Gillespie A. Perspective-taking is two-sided: Misunderstandings between people with Asperger's syndrome and their family members. *Autism.* 2018;22(6):740-50. Epub 20170707. doi: 10.1177/1362361317708287. PubMed PMID: 28683569; PubMed Central PMCID: PMC6055325.
41. Bornstein MH. *Handbook of Parenting, Volume 5: Practical Issues in Parenting.* 2nd edition ed. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates; 2002 2002. 605 p.
42. Epstein T, Saltzman-Benaiah J, O'Hare A, Goll JC, Tuck S. Associated features of Asperger Syndrome and their relationship to parenting stress. *Child Care Health Dev.* 2008;34(4):503-11. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00834.x. PubMed PMID: 19154552.
43. Pawłowska B, Świerczyńska J. Correlation between the assessment of family relations and psychological factors in mothers of children diagnosed with autism and Asperger's syndrome. *Current Problems of Psychiatry.* 2022;22. doi: 10.2478/cpp-2021-0019.
44. Grootcholten IAC, van Wijngaarden B, Kan CC. High Functioning Autism Spectrum Disorders in Adults: Consequences for Primary Caregivers Compared to Schizophrenia and Depression. *Journal of Autism and Developmental Disorders.* 2018;48(6):1920-31. doi: 10.1007/s10803-017-3445-1.

45. Barneveld PS, Swaab H, Fagel S, van Engeland H, de Sonnevile LM. Quality of life: a case-controlled long-term follow-up study, comparing young high-functioning adults with autism spectrum disorders with adults with other psychiatric disorders diagnosed in childhood. *Compr Psychiatry*. 2014;55(2):302-10. Epub 20131010. doi: 10.1016/j.comppsy.2013.08.001. PubMed PMID: 24290884.
46. Egilson ST, Ólafsdóttir LB, Leósdóttir T, Saemundsen E. Quality of life of high-functioning children and youth with autism spectrum disorder and typically developing peers: Self- and proxy-reports. *Autism*. 2017;21(2):133-41. Epub 20160921. doi: 10.1177/1362361316630881. PubMed PMID: 27048354.
47. Chang JP, Lai MC, Chou MC, Shang CY, Chiu YN, Tsai WC, et al. Maternal and Family Processes in Different Subgroups of Youth with Autism Spectrum Disorder. *J Abnorm Child Psychol*. 2019;47(1):177-94. doi: 10.1007/s10802-018-0404-z. PubMed PMID: 29417447.
48. Gray DE. Coping over time: the parents of children with autism. *J Intellect Disabil Res*. 2006;50(Pt 12):970-6. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00933.x. PubMed PMID: 17100957.
49. Hoefman R, Payakachat N, van Exel J, Kuhlthau K, Kovacs E, Pyne J, et al. Caring for a child with autism spectrum disorder and parents' quality of life: application of the CarerQol. *J Autism Dev Disord*. 2014;44(8):1933-45. doi: 10.1007/s10803-014-2066-1. PubMed PMID: 24577786; PubMed Central PMCID: PMC4167350.
50. Picardi A, Gigantesco A, Tarolla E, Stoppioni V, Cerbo R, Cremonte M, et al. Parental burden and its correlates in families of children with autism spectrum disorder: a multicentre study with two comparison groups. *Clinical practice and epidemiology in mental health: CP & EMH*. 2018;14:143.
51. Gau SS-F, Chou M-C, Chiang H-L, Lee J-C, Wong C-C, Chou W-J, et al. Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2012;6(1):263-70. doi: 10.1016/j.rasd.2011.05.007.
52. Warren H. Parental satisfaction and teacher perspectives on inclusive education of students with Asperger syndrome: An educational tool. 2014.
53. Seligman ME, Csikszentmihalyi M. Positive psychology. An introduction. *Am Psychol*. 2000;55(1):5-14. doi: 10.1037//0003-066x.55.1.5. PubMed PMID: 11392865.
54. Zhang W, Yan T-t, Du Y-s, Liu X-h. Relationship between coping, rumination and posttraumatic growth in mothers of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2013;7(10):1204-10. doi: 10.1016/j.rasd.2013.07.008.
55. Waizbard-Bartov E, Yehonatan-Schori M, Golan O. Personal Growth Experiences of Parents to Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. 2019;49(4):1330-41. doi: 10.1007/s10803-018-3784-6. PubMed PMID: 30367347.

56. Timmons L, Ekas NV, Johnson P. Thankful thinking: A thematic analysis of gratitude letters by mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2017;34:19-27. doi: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.11.009>.
57. Curley K, Hughes R, Kotera Y. Stressful but Not Unhappy: A Review of the Positive Aspects of Parenting a Child with Autism Spectrum Disorder. *Children (Basel)*. 2025;12(1). Epub 20250117. doi: 10.3390/children12010107. PubMed PMID: 39857938; PubMed Central PMCID: PMC11763951.
58. Bultas MW, Pohlman S. Silver Linings. *Journal of Pediatric Nursing*. 2014;29(6):596-605. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.03.023>.
59. Pakenham KI, Sofronoff K, Samios C. Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: correlates of sense making and benefit finding. *Res Dev Disabil*. 2004;25(3):245-64. doi: 10.1016/j.ridd.2003.06.003. PubMed PMID: 15134791.
60. Meleady J, Clyne C, Braham J, Carr A. Positive contributions among parents of children on the autism spectrum: A Systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2020;78:101635. doi: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101635>.
61. Wayment HA, Al-Kire R, Brookshire K. Challenged and changed: Quiet ego and posttraumatic growth in mothers raising children with autism spectrum disorder. *Autism*. 2019;23(3):607-18. Epub 20180326. doi: 10.1177/1362361318763971. PubMed PMID: 29577738.
62. Potter CA. 'I accept my son for who he is—He has incredible character and personality': Fathers' positive experiences of parenting children with autism. *Disability & Society*. 2016;31(7):948-65. doi: 10.1080/09687599.2016.1216393.

6 TABELAS E FIGURAS

Nome	Ano	n (população)	Objetivo	Tipo de estudo	Métodos	Resultados	Discussão/Conclusão
Gender and Coping: The Parents of Children with High Functioning Autism	2003	Pais de indivíduos com Síndrome de Asperger (SA) ou Autismo de Alto Funcionamento (AAF) (idade entre os 5 e 26).	Avaliação das diferentes estratégias de coping entre as mães e pais.	Qualitativo	Entrevistas com o intuito de avaliar o stress parental, as estratégias de coping e de resiliência das mães e dos pais.	As mães reportaram níveis elevados de stress. Ambos os progenitores evidenciaram diferentes estratégias de coping. Importância das redes de apoio.	Há diferenças entre as estratégias dos pais e das mães: necessidade de estratégias diferenciadas.
Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism	2006	Pais de filhos com AS ou AAF em idade escolar (comparação com pais de crianças com desenvolvimento típico).	Comparar a qualidade de vida de pais de crianças com AS ou AAF e pais de crianças com desenvolvimento típico em idade escolar.	Quantitativo	Questionário MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36). Análise estatística comparativa entre grupos.	Os pais de crianças com SA/AAF reportaram uma qualidade de vida inferior em múltiplos domínios, especialmente ao nível da saúde mental nas mães.	A diferença verificada ao nível da qualidade de vida dos pais parece estar relacionada aos níveis de stress parental, verificando-se um maior impacto nas mães.
Coping over time: the parents of children with autism	2006	Estudo longitudinal: 28 famílias com filhos com PEA entrevistadas (1990 a 2002).	Avaliar a evolução ao longo do tempo das estratégias de coping de pais com crianças com PEA.	Qualitativo	Entrevistas semiestruturadas.	Verificou-se uma evolução das estratégias de coping: passagem de estratégias de coping ativas para estratégias centradas principalmente na aceitação.	As estratégias de coping vão evoluindo ao longo do tempo, a resiliência destes pais vai aumentando e uma adaptação das expectativas destes.
Associated Features of Asperger Syndrome and Their Relationship to Parenting Stress	2008	Pais de crianças entre os 5 e 12 anos diagnosticadas com SA.	Avaliação da relação entre as características do SA e o stress parental.	Quantitativo	Preenchimento de questionários (The Parenting Stress Index, the Behavioural Rating Inventory of Executive Function and The Short Sensory Profile).	Ambos os progenitores de crianças com SA apresentaram elevados níveis de stress. Correlação significativamente positiva entre o stress parental das mães e o nível de disfunção dos filhos.	O acesso a intervenções comportamentais e a programas de apoio parental podem diminuir o stress destes pais.
The Impact of Children with High-Functioning Autism on Parental Stress, Sibling Adjustment, and Family Functioning	2009	Pais e irmãos de crianças com AAF.	Avaliação do impacto de crianças com AAF no stress parental e adaptação dos irmãos.	Quantitativo	Utilização de questionários para avaliar o stress parental, adaptação dos irmãos e funcionamento da família. Comparação com famílias com crianças com neurodesenvolvimento típico.	O stress parental foi superior nos pais de crianças com AAF (associação com a hiperatividade e problemas de regulação emocional das crianças). Os irmãos de crianças com AAF apresentaram mais problemas de natureza internalizante. Independência foi menor nas famílias de crianças com AAF.	O stress parental relacionou-se com características específicas das crianças. Focou-se a importância de medidas centradas nas famílias em vez de medidas exclusivas para a criança.
Quality of Life of Parents Raising Children with Pervasive Developmental Disorders	2012	Pais de crianças (entre os 6 e 15 anos) com perturbações do desenvolvimento pervasivas (PDDs).	Avaliação da qualidade de vida de pais de filhos com PDDs e os fatores associados	Quantitativo	Utilização de escalas padronizadas como: MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36) para medir a qualidade de vida dos pais; NEO Five Factor Inventory para avaliar a personalidade dos pais e Intimate Bond Measure para avaliação das relações conjugais.	As mães evidenciaram uma menor qualidade de vida, principalmente ao nível da saúde mental. Os pais apresentaram reduções menores de qualidade de vida. Fatores que influenciaram: certos traços de personalidade (níveis elevados de neuroticismo influenciam negativamente); relação conjugal (apoio do parceiro afeta positivamente); sistemas de apoio (viver com avós afeta positivamente).	Foi destacada a carga desproporcional a que as mães de filhos com PDDs estão sujeitas. Apontou-se para a necessidade de apoio social, da família e dos amigos, para além da importância de uma saudável relação conjugal.
We Are All There Silently Coping: The Hidden Experiences of Parents of Adults with Asperger Syndrome	2012	Pais de adultos (idade igual ou superior a 35 anos) com SA.	Avaliar as experiências e desafios "ocultos" destes pais.	Qualitativo	Entrevistas a estes pais para perceber as suas experiências e perspetivas.	Surgiram os temas: fornecedores de apoio "oculto"; papel de defensor; isolamento social; relações intrafamiliares; apoio aos pais e preocupações futuras.	Estas famílias necessitam de suporte e apoio no que diz respeito ao planeamento do futuro dos seus filhos.

Tabela i. Características dos estudos incluídos para a secção dos Resultados (1/3)

Nome	Ano	n (população)	Objetivo	Tipo de estudo	Métodos	Resultados	Discussão/Conclusão
The Transition to Adulthood: Experiences of Young Adults with Asperger Syndrome	2014	Jovens adultos (de ambos os sexos entre os 18 e 35 anos) que tenham sido diagnosticadas com SA ou AAF, se identifiquem tendo SA ou AAF.	Identificação das dificuldades e obstáculos únicos que os indivíduos com SA enfrentam na transição para a vida adulta e à medida que vão ganhando a sua independência.	Qualitativo	Entrevistas aos participantes para descobrir os obstáculos, desafios e as suas perspetivas relativamente à transição para a fase adulta, emprego, apoio social e relações.	Jovens adultos com AS apresentam dificuldades na transição para a vida adulta (a nível social, educacional, laboral e relacional)	A transição para a vida adulta demonstrou-se como um período complexo e crucial. Aponta-se para a necessidade de apoio social, oportunidades de emprego e apoio contínuo que auxilie nesta transição.
Young Men and Their Parents' Views on the Impact of the Diagnosis of Asperger Syndrome on Their Educational Experiences	2014	8 jovens adultos diagnosticados com SA (8 mães e 3 pais).	Avaliar a perspetiva de jovens adultos com SA e dos seus pais relativamente ao processo de diagnóstico e o seu impacto na educação destes.	Qualitativo	Entrevistas aos jovens adultos e aos seus pais.	Foi demonstrado que estas mães apresentam um papel fulcral nesta fase de vida dos seus filhos. Os jovens entrevistados reportaram dificuldades nos níveis emocional e social.	O estabelecimento de diagnóstico trouxe muitas vezes alívio e confirmação das preocupações. Revela-se a necessidade de melhorar os apoios escolares.
Quality of life: A case-controlled long-term follow-up study, comparing young high-functioning adults with autism spectrum disorders with adults with other psychiatric disorders diagnosed in childhood	2014	169 indivíduos com AAF (entre 19 e 30 anos), com grupos de comparação (com Transtorno do déficite de atenção com hiperatividade (TDAH), transtornos de comportamento disruptivo e transtornos afetivos).	Avaliar a qualidade de vida de jovens adultos com AAF, comparando-a com a de adultos diagnosticados durante a infância com outros transtornos psiquiátricos.	Quantitativo	Questionários e análises estatísticas	Os indivíduos com AAF apresentavam qualidade de vida inferior comparativamente aos indivíduos dos outros grupos. A maior parte dos indivíduos com AAF era solteiro, muitos estavam institucionalizados, apresentavam baixos níveis de educação e empregabilidade e menor satisfação relativamente a relações sociais e perspetivas futuras.	Foi demonstrado que indivíduos jovens adultos com AAF apresentam menores níveis de qualidade de vida quer a nível, objetivo (educação, emprego) quanto subjetivo (satisfação com a sua vida) comparativamente com indivíduos diagnosticados com outras doenças psiquiátricas na infância.
Young people with high-functioning autism and Asperger's syndrome planning for and anticipating the move to college: what supports a positive transition?	2014	18 jovens com AAF ou SA.	Avaliação das experiências de jovens adultos na transição para o ensino superior e identificação das estratégias mais eficazes para os auxiliar.	Qualitativo	Entrevistas, sendo posteriormente feita a análise das mesmas (também foram feitas entrevistas aos pais e profissionais, mas não foram a base deste estudo).	Os pais foram identificados como basilares neste processo. Alguns desafios foram identificados como dificuldades nas interações sociais e aumento da independência. Os dias de preparação e as visitas foram algumas das estratégias identificadas pelos jovens adultos como essenciais para uma melhor transição.	A transição para o ensino superior é um período difícil para jovens adultos com AAF ou SA, sendo necessário fornecer-lhes o apoio adequado e a adoção de estratégias que melhorem esta transição.
Parental perspectives on the transition to secondary school for students with Asperger syndrome and high-functioning autism: a pilot survey study	2016	17 pais de crianças a frequentar o 7º e 8º ano com AAF/SA.	Avaliar as perspetivas parentais relativamente à transição para o 3º ciclo do Ensino Básico dos seus filhos com AAF/SA.	Qualitativo e quantitativo	Questionário online respondido pelos pais, dividida em 5 partes: informações demográficas; transição; vivência na escola; atividades de cariz social e de lazer; perspetivas dos pais. Análise e avaliação estatística.	A maioria dos pais indicou que os seus filhos tiveram um planeamento estruturado da transição. Também foi relatado que a maioria enfrentava problemas na escola e não participavam em atividades extracurriculares. Os pais recomendaram mais visitas às novas escolas e formação de professores para lidar com estes alunos.	Esta transição constitui-se como um processo complexo e multifatorial. Há vários fatores que foram relatados e que afetam como ansiedade, bullying, relações com colegas e apoio social fornecido.
Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome	2017	Pais de crianças com AAF (comparação com pais de crianças com neuro desenvolvimento típico).	Analisar o stress parental e a qualidade de vida de pais de crianças com AAF.	Quantitativo	Questionários para avaliar o stress parental, funcionamento familiar e qualidade de vida destes pais. Análise destes.	O nível de stress parental nas mães é superior comparativamente aos pais. Destacou-se a importância de um eficaz suporte social e um bom funcionamento familiar.	Além de medidas focadas na criança, é importante tomar medidas que tenham em conta os pais destas crianças.
Quality of life of high-functioning children and youth with autism spectrum disorder and typically developing peers: Self- and proxy-reports	2017	Indivíduos dos 8 aos 17 anos com AAF (comparados com grupo de controlo) e pais participantes.	Comparar a avaliação da qualidade de vida feita pelos participantes com AAF com a avaliação feita pelo grupo de controlo; comparar as avaliações feitas pelos pais de filhos com AAF relativamente à qualidade de vida dos seus filhos com as feitas pelos pais do grupo de controlo; avaliar as diferenças entre as autoavaliações sobre a qualidade de vida feita pelos filhos com as avaliações feitas pelos seus pais.	Quantitativo	Questionário KIDSCREEN-27. Análise estatística comparativa.	Os indivíduos com AAF reportaram uma qualidade de vida significativamente inferior em todas as dimensões comparativamente com o grupo de controlo. Em quatro das cinco dimensões, os filhos com AAF relataram melhor qualidade de vida do que a relatada pelos seus pais. Estes filhos e os pais concordaram que as vertentes mais problemáticas eram suporte social e amizades e o bem estar físico.	Apontou-se para a necessidade de serem avaliadas as perspetivas dos filhos com AAF e dos seus pais. Nestes estudos, os filhos com AAF avaliaram a sua qualidade de vida de forma mais positiva do que os seus pais.

Tabela ii. Características dos estudos incluídos para a secção dos Resultados (2/3)

Nome	Ano	n (população)	Objetivo	Tipo de estudo	Métodos	Resultados	Discussão/Conclusão
Perspective-taking is two-sided: Misunderstandings between people with Asperger's syndrome and their family members	2018	22 pares (22 pessoas com SA e 22 familiares responsáveis pelo seu cuidado maioritariamente os pais).	Avaliar os mal entendidos entre pessoas com SA e os seus familiares.	Qualitativo e quantitativo	Utilização do método "Interpersonal Perception Method" (IPM). Análise estatística e qualitativa.	As pessoas com SA previram que os seus familiares as avaliavam pior do que elas se avaliavam, apesar de discordarem desta visão. Já os familiares superestimaram o egocentrismo das pessoas com SA.	Este estudo demonstra que existem mal entendidos entre as pessoas com SA e os seus familiares e que os mesmos são bilaterais. É importante o trabalho em conjunto para ambos os lados se compreenderem melhor.
High Functioning Autism Spectrum Disorders in Adults: Consequences for Primary Caregivers Compared to Schizophrenia and Depression	2018	Cuidadores de adultos com AAF (comparando com cuidadores de indivíduos com depressão e cuidadores de indivíduos com esquizofrenia).	Avaliação dos desafios experienciados por estes cuidadores primários e comparação entre estes grupos.	Quantitativo	Questionários para avaliar o stress, qualidade de vida e carga sentida por estes cuidadores primários. Foi feita uma análise comparativa.	Cuidadores de adultos com AAF apresentam maiores níveis de stress do que cuidadores de adultos com esquizofrenia; apresentaram qualidade de vida inferior que os outros grupos de cuidadores. Ao contrário dos outros grupos, os níveis de stress de cuidadores de adultos com AAF não está tão associado a problemas de comportamento, mas sim a disfunções sociais e falta de independência.	O stress dos cuidadores de adultos com AAF é constante e duradouro. Ao contrário da esquizofrenia e depressão, que apresentam principalmente episódios de crise, o apoio a adultos com AAF é contínuo. É importante o fornecimento de apoio a estes cuidadores bem como aos indivíduos adultos com AAF.
Assessment of Social Support for a Mother Raising a Child Diagnosed with Asperger Syndrome, as Experienced by her Family.	2019	Uma família constituída por mãe, filha diagnosticada com AS, filha mais velha, avó materna ao longo de 10 anos.	Avaliar o suporte social recebido por esta família ao longo de 10 anos e as mudanças ao longo do tempo.	Qualitativo	Entrevistas, questionários, avaliação de redes de suporte	Esta família lidou com um período prolongado de incerteza até ser feito o diagnóstico, procurando apoio. Foi demonstrado que após um período marcado por alguma estabilidade, a família experienciou alguns agravamentos da sua situação. Neste momento, a mãe evidencia o futuro da sua filha como incerto.	As necessidades e o tipo de apoio social que estas famílias precisam vai evoluindo ao longo do tempo. A transição para a vida adulta é um tema de incerteza para estas famílias, necessitando de mais redes de apoio.
Maternal and Family Processes in Different Subgroups of Youth with Autism Spectrum Disorder	2019	Mães e famílias de indivíduos (6 a 17 anos) com PEA, divididos em subgrupos de acordo com a sua cognição e funcionamento.	+	Quantitativo	Uso de questionários, entrevistas e escalas. Análise estatística de modo a comparar os diversos subgrupos.	As mães de filhos com AAF apresentaram maiores níveis de stress. Nestas famílias com filhos com AAF, a coesão e a adaptabilidade foram inferiores. Os irmãos de indivíduos com AAF experienciaram maiores níveis de conflito e problemas de comunicação.	As famílias de crianças com AAF enfrentam desafios únicos e muitas vezes "escondidos". Deste modo, torna-se importante também a intervenção e apoio dos pais e irmãos destas crianças.
Correlation between the assessment of family relations and psychological factors in mothers of children diagnosed with autism and Asperger's syndrome	2021	70 mães (52 com filhos com SA e 18 com filhos com autismo).	Analisar a relação entre o funcionamento familiar e fatores psicológicos.	Quantitativo	Uso de avaliações psicológicas e questionários padronizados para avaliar níveis de stress parental, funcionamento familiar.	Verifica-se uma importante correlação entre a avaliação do funcionamento familiar e as estratégias de coping e o burnout, sendo que as relações familiares afetam diretamente a saúde mental destas mães.	O estudo evidencia a importância de relações familiares saudáveis para a saúde mental destas mães. Deste modo, dinâmicas familiares positivas são essenciais para o bem estar das mães e para a sua capacidade enquanto cuidadoras.
Quality of Life among Mothers of High Functioning Autism Spectrum Disorder (HFA/ASD) Adolescents	2022	Mães de adolescentes com AAF.	Analisar as experiências e a qualidade de vida destas mães.	Qualitativo	Entrevistas semiestruturadas.	As mães revelam níveis de stress altos; relatam que o apoio social, por parte de parceiros, amigos e família é vital.	As mães necessitam de apoio. Devem ser compreendidas estas experiências vividas por estas mães, de modo a serem estabelecidas estratégias para as apoiar.
The Diagnostic Process for Children with Autism Spectrum Disorder: A Preliminary Study of Jordanian Parents' Perspectives	2023	Pais de crianças com PEA.	Avaliar as experiências destes pais ao longo do processo de diagnóstico dos seus filhos.	Qualitativo	Entrevistas semiestruturadas	Foram destacados alguns desafios neste processo como atrasos no diagnóstico, barreiras culturais e desinformação.	O contexto cultural influencia este processo. Aponta-se para a necessidade de uma maior informação da população e aumento da acessibilidade a serviços de diagnóstico.

Tabela iii. Características dos estudos incluídos para a secção dos Resultados (3/3)

INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR

