



# XVI CONGRESSO INTERNACIONAL GALEGO-PORTUGUÊS DE PSICOPEDAGOGIA

1,2,3 SETEMBRO 2021  
UNIVERSIDADE DO MINHO  
CAMPUS DE GUALTAR / BRAGA

*“ensinar exige  
alegria e esperança”*

*Paulo Freire*



## ATAS DO XVI CONGRESSO INTERNACIONAL GALEGO-PORTUGUÊS DE PSICOPEDAGOGIA

### Organizadores

Bento D. Silva, Leandro S. Almeida,  
Alfonso Barca, Manuel Peralbo, Regina Alves

Novembro 2021



Universidade do Minho  
Instituto de Educação



UNIVERSIDADE DA CORUÑA



ASOCIACIÓN CIENTÍFICA  
INTERNACIONAL DE  
PSICOPEDAGOGÍA

## **Ficha técnica**

### **Título**

Atas do XVI Congresso Internacional Galego-Português de Psicopedagogia

### **Organizadores**

Bento D. Silva; Leandro S. Almeida; Alfonso Barca; Manuel Peralbo; & Regina Alves

### **Editor**

Universidade do Minho. Instituto de Educação. Centro de Investigação em Educação

Universidade Minho

4710-057 Braga



**Suporte:** Eletrónico

### **Design**

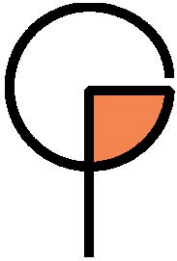
ANACMYK

anacmyk@gmail.com

### **ISBN**

978-989-8525-71-0

Novembro 2021



# XVI CONGRESSO INTERNACIONAL GALEGO-PORTUGUÊS DE PSICOPEDAGOGIA

1, 2 e 3 de setembro de 2021, UMinho, Braga, Portugal

**ATAS**

Associação Científica Internacional de Psicopedagogia (ACIP)  
Universidade da Corunha, Universidade do Minho

**Bem-estar familiar e severidade das PEA: percepções de progenitores**

**Family well being and ASD severity: perceptions of caregivers**

Suzana Nunes Caldeira (<https://orcid.org/0000-0002-1024-6958>)\*, Isabel Estrela Rego (<https://orcid.org/0000-0001-6908-2591>)\*\*, Áurea Sousa (<https://orcid.org/0000-0003-3151-5237>)\*\*\*, Osvaldo Silva (<https://orcid.org/0000-0002-0269-8153>)\*, Jessica Pacheco (<https://orcid.org/0000-0002-4170-2581>)\*, Tânia Botelho (<https://orcid.org/0000-0002-2077-7824>)\*\*\*\*, Pilar Mota (<https://orcid.org/0000-0001-5087-6164>)\*\*\*\*, Patrícia Matos (<https://orcid.org/0000-0003-3488-7415>)\*\*\*\*, Bárbara Romão\*\*\*\*.

\* Universidade dos Açores, Centro Interdisciplinar de Ciências Sociais – CICS.UAc/CICS.NOVA.UAc, \*\* Universidade dos Açores - Instituto de Investigação em Vulcanologia e Avaliação de Riscos (IVAR), \*\*\*Universidade dos Açores - Centro de Estudos de Economia Aplicada do Atlântico-Açores (CEEApI-A),\*\*\*\*Centro de Desenvolvimento InfantoJuvenil dos Açores.

Autor de contacto: Suzana Nunes Caldeira. [suzana.n.caldeira@uac.pt](mailto:suzana.n.caldeira@uac.pt)

### Resumo

A literatura sobre implicações do diagnóstico de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) para o funcionamento familiar tem apresentado evidências distintas. Alguns estudos sugerem a existência de correlação positiva entre a severidade dos sintomas da criança com PEA com o sofrimento parental. Outros apontam para efeitos positivos na esfera familiar, decorrentes do diagnóstico de PEA, como o aumento da resiliência e da coesão familiar. Este trabalho, realizado na Região Autónoma dos Açores, procura dilucidar implicações do diagnóstico de PEA para o funcionamento familiar, visando a conhecer percepções sobre o bem-estar em pais/mães de crianças com PEA. Participaram no estudo pais/mães de 121 crianças, com idades entre os 3 e os 11 anos. Os dados foram recolhidos por meio de entrevistas semiestruturadas, e analisados com recurso a alguns métodos da análise exploratória, com o intuito de se procurar associações estatisticamente significativas. Os resultados traduzem as percepções dos cuidadores de crianças que apresentam um grau de incidência da PEA maioritariamente ligeiro ou moderado, com uma minoria de crianças a evidenciar grau de incidência severo. Apurou-se que a área mais afetada em famílias de crianças com PEA com grau de severidade ligeiro foi o bem-estar familiar e social, registando-se alterações no tempo alocado às funções laborais. As famílias de crianças com grau de PEA mais severo reportaram alterações no bem-estar familiar e social, com manifestações na esfera laboral e da socialização.

*Palavras-chave:* Autismo, Severidade, Bem-estar, Família

### Abstract

The literature on the prognosis of children with Autism Spectrum Disorders (ASD) for family functioning is relatively distinct. Some studies show the existence of a positive correlation between the severity of symptoms in children with ASD and the parents' suffering. Others point to positive effects in the family sphere, resulting from the diagnosis of ASD, such as increased resilience and family cohesion. This study, carried out in the Autonomous Region of the Azores, seeks to clarify the impact of the diagnosis of ASD on family functioning, aiming to study the perceptions of parents of children with ASD in regard to their well-being. The study included fathers/mothers of 121 children, aged between 3 and 11 years. Data were collected through semi-structured interviews, and analysed using some methods of exploratory analysis, in order to look for statistically significant associations. The results reflect the perceptions of caregivers of children who have a mostly mild or moderate degree of ASD, with a minority of children showing a severe degree of incidence. It was found that the most affected area in families of children with mildly severe ASD was family and social well-being, with changes in the time allocated to work functions. Families of children with a more severe degree of ASD reported changes in family and social well-being, with manifestations in the labour and socialization spheres.

*Keywords:* Autism, Severity, Well-being, Family

O Bem-estar subjetivo (BES) tende a ser definido como a avaliação do sujeito sobre a sua vida (Diener et al., 2009). Inclui uma componente cognitiva, que se atém a um juízo avaliativo de satisfação ou insatisfação que o sujeito faz sobre a sua própria vida, e uma componente emocional, que contempla as emoções, positivas e negativas, em relação à vida (Schimmack, 2008), sendo que a prevalência das primeiras oferece maior bem-estar subjetivo (González-Carrasco et al., 2016). Aproximando o conceito da prática quotidiana, Seligman e Csikszentmihaly (2000) posicionam-no como um termo que traduz o que as pessoas descrevem coloquialmente como felicidade. Considerando que o presente trabalho procura conhecer a avaliação que as famílias com crianças com diagnóstico de Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) fazem acerca do bem-estar e felicidade familiar, tende a aproximar-se da área de estudos relativa ao BES.

As PEA caracterizam-se por um défice significativo e global em variadas áreas do desenvolvimento, nomeadamente em termos de competências sociais, competências de comunicação e presença de comportamentos e interesses restritos e estereotipados, tendo como característica central a dificuldade de processamento social, que afeta a comunicação recíproca, a compreensão e o comportamento (American Psychiatric Association, 2013).

São diversas as famílias que relatam a necessidade de reavaliar prioridades de vida, para acomodar necessidades específicas associadas às crianças com diagnóstico PEA (DeGrace, 2004). O bem-estar de muitas dessas famílias surge relacionado com diversos aspetos, tais como a saúde física e mental dos seus membros, os recursos ou as necessidades do núcleo familiar, a situação face ao emprego, a qualidade dos relacionamentos, dentro e fora da família, e o contexto social e político em que vivem (Tint e Weiss, 2015). No presente trabalho, pretende-se estudar o bem-estar familiar a partir da saúde mental, da situação face ao emprego e de dinâmicas de suporte familiar e social.

No que diz respeito à saúde mental, uma meta-análise recente sublinhou a existência de psicopatologia clinicamente significativa em pais de crianças com diagnóstico de PEA, distribuindo-se entre perturbações como depressão, ansiedade, transtorno obsessivo-compulsivo e transtorno de personalidade (Schnabel et al., 2020). No âmbito do funcionamento psicológico, são ainda associadas às PEA dificuldades em domínios como a auto-eficácia e o *stress* (Karst e Hecke, 2012), a saúde emocional, baixa autoestima e existência de sentimentos de culpa ou censura (Reichman et al., 2007; Sanders e Morgan, 1997). O sofrimento parental parece acentuar-se com a intensificação da severidade das PEA da criança. Para Benson (2006), embora parte do impacto da severidade da PEA da criança na depressão dos pais seja direto, a severidade tem ainda consequências indiretas, sendo que

quando mais elevada, maiores os níveis de proliferação de *stress* e mais elevados os sintomas depressivos dos pais. Lyons e colaboradores (2010) também indicam que sintomas de PEA mais severos, ao aumentarem o nível de exigências experienciado pelos pais, ameaçam os recursos emocionais e relacionais daqueles, propiciando mais problemas familiares, aumento de pessimismo e níveis mais elevados de *stress*. Kissel e Nelson (2016) sustentam, igualmente, a ideia de que quanto mais acentuados são os sintomas de PEA da criança, mais elevados se mostram os níveis de *stress* parental. Pastor-Cerezuela e colaboradores (2016) também verificaram o efeito preditor significativo da gravidade das PEA no *stress* parental.

Quanto à situação face ao emprego, é defendido que o diagnóstico de PEA pode acarretar dificuldades na tomada de decisão sobre trabalho (Reichman et al., 2007), nomeadamente entre abandonar, reduzir ou intensificar. As situações mais reportadas pelos progenitores são a de diminuição do horário ou a total interrupção da atividade laboral (Buescher et al., 2014), com perda salarial, embora aumentem os encargos financeiros associados aos cuidados da criança com PEA. Contudo, também há indicação de casos de aumento da carga laboral de um dos progenitores, quando o cuidador principal opta por ficar em casa, para assegurar as necessidades da criança com PEA (Divan et al., 2012). Não se encontraram estudos que estabelecessem uma relação direta entre situação laboral e severidade da patologia. Presume-se, no entanto, haver maior intrusão na atividade de trabalho em casos de um diagnóstico mais severo, com o respetivo correlato na fragilidade de recursos financeiros. Este aspeto não é despreciando pois famílias com baixo rendimento estão mais limitadas no acesso a oportunidades terapêuticas para os seus filhos e mais expostas a discriminação negativa por parte de profissionais com quem têm de lidar no âmbito das PEA (Athari et al., 2013). Esta situação terá, porventura, implicação no modo como toda a família percebe o seu bem-estar.

Relativamente ao suporte recebido, defende-se a combinação entre fontes de apoio informal, nomeadamente familiares e amigos, e sistemas de apoio formal, fornecido por profissionais de saúde (Johnston et al., 2003), pois são diversos os desafios que as famílias com crianças com diagnóstico de PEA enfrentam, tanto ao nível do relacionamento entre o casal, como na dinâmica do funcionamento da unidade familiar. Assim, são reportadas alterações na qualidade das relações conjugais (Reichman et al., 2007), em decisões sobre ter mais filhos, dificuldades na realização de tarefas domésticas, limitação da resposta às necessidades de outras crianças do núcleo familiar e diminuição da qualidade dos relacionamentos entre irmãos (Sanders e Morgan, 1997). O quotidiano das famílias gira em torno das necessidades e dificuldades da criança com PEA, tanto no contexto domiciliar como

no social (Minatel e Matsukura, 2014), condicionando a participação de toda a família em atividades de convívio com parentes, amigos e vizinhos ou outras de recreação e lazer (Schaaf et al., 2011). As decisões da família, quanto ao período de tempo e aos espaços a frequentar, surgem agregadas às idiossincrasias do/a filho/a com diagnóstico de PEA, situação que tende a culminar em desgaste e tensão na unidade familiar (Minatel e Matsukura, 2014). O aumento da severidade das PEA relaciona negativamente com a satisfação familiar, encontrando-se as avaliações negativas ligadas à existência de menor autonomia da criança para realizar as atividades quotidianas e a uma maior exigência na prestação de cuidados por parte da família; ao invés, o suporte social desempenha um papel positivo na qualidade de vida familiar e na satisfação com a vida (Pozo et al., 2014).

Por fim, importa referir que embora a maioria das evidências empíricas traduzam os efeitos negativos associados ao diagnóstico de PEA para a unidade familiar, esta perturbação também parece ser capaz de produzir efeitos positivos no sistema familiar, ampliando horizontes, aumentando a consciência dos familiares acerca da sua força interior, intensificando a coesão familiar e encorajando conexões com grupos comunitários ou instituições religiosas (Reichman et al., 2007). O impacto das dificuldades sobre os pais poderá, assim, depender de uma complexa interação entre a severidade das características próprias da criança e das dos pais, sofrendo ainda a influência da disponibilidade de recursos comunitários e sociais (Schmidt e Bosa, 2003). Por exemplo, existem dados que apontam para a falta de contribuição significativa da severidade das PEA em relação a variáveis como o *stress* parental (McStay et al., 2014) e a qualidade de vida familiar (Gardiner e Iarocci, 2015) ou que níveis mais elevados de *stress*, ansiedade e depressão se relacionam menos com a severidade das PEA e mais com uma dimensão socioeconómica e com as cognições dos pais (Falk et al., 2014).

Observa-se, assim, que a literatura ainda não é consensual quanto a implicações do diagnóstico de crianças com PEA para o bem-estar e funcionamento familiar. Aumentar o conhecimento neste domínio continua, por isso, a ser relevante para o desenvolvimento de intervenções eficazes para fomentar a preservação, a resiliência e o bem-estar da unidade familiar (Nealy et al., 2012).

### **Método**

Este estudo pretendeu avaliar as percepções dos pais/mães de crianças com PEA acerca do seu bem-estar ao nível da saúde mental, situação face ao emprego e suporte familiar e social, relacionando-as com a severidade do diagnóstico das crianças. Coloca-se como hipótese geral de investigação que as famílias de crianças com grau de PEA moderado a

severo relatam níveis inferiores de bem-estar nas três áreas referidas, comparativamente às famílias de crianças com grau de severidade ligeiro. Em termos operacionais, esta hipótese foi desdobrada em três sub-hipóteses: H<sub>1</sub>: as famílias de crianças com grau de PEA moderado a severo relatam níveis inferiores de saúde mental, comparativamente às famílias de crianças com grau de severidade ligeiro; H<sub>2</sub>: as famílias de crianças com grau de PEA moderado a severo relatam níveis inferiores de bem-estar relativo ao emprego, comparativamente às famílias de crianças com grau de severidade ligeiro; H<sub>3</sub>: as famílias de crianças com grau de PEA moderado a severo relatam níveis inferiores de suporte familiar e social, comparativamente às famílias de crianças com grau de severidade ligeiro.

A amostra compreendeu pais/mães de 121 crianças, entre as famílias de 172 crianças identificadas com diagnóstico de PEA no arquipélago dos Açores (Botelho et al., 2020). Relativamente ao grau de severidade das PEA, 50% das 121 crianças foram diagnosticadas com grau ligeiro, 32% com grau moderado, 4% com grau severo, e sobre 14% não se obteve informação. A maioria das crianças era do sexo masculino (82%), frequentava o ensino público (80,2%) e residia na Ilha de São Miguel (64.5%), sendo a média de idades de 6 anos e meio. A maioria dos pais era casada ou vivia em união de facto (74%), tendo habilitações literárias que variavam entre o ensino básico e o ensino superior, sendo a mãe, na maioria das vezes, a cuidadora principal (78,5%).

Os dados foram recolhidos por meio de entrevistas estruturadas. O guião, elaborado a partir de dados da revisão de literatura e da consulta de profissionais a intervir junto de famílias e crianças com PEA, foi organizado em 5 temas: i) dados pessoais da criança; ii) caracterização social e familiar; iii) história clínica da criança; iv) funcionalidade e perfil de participação da criança; v) impacto das PEA na família. Este trabalho incide sobre os dados do tema v). A maioria dos itens é de resposta “Não” ou “Sim”.

Após o parecer favorável da Comissão de Ética da Universidade dos Açores, foram contactadas as famílias das crianças identificadas com diagnóstico de PEA nos Açores. Com os participantes que voluntariamente acederam participar, foi celebrado um termo de consentimento informado, onde se explicitou a natureza e o propósito do estudo, bem como o modo de atuar. Os dados foram tratados estatisticamente, com recurso a alguns métodos de análise exploratória, do univariado ao multivariado (Análise de Correspondências Múltiplas) e ao teste de independência do qui-quadrado.

## Resultados

A Tabela 1 sumariza, para cada um dos itens que avaliam o bem-estar, a percentagem de respostas “Sim”, dadas pelos participantes, tendo em atenção o grau de severidade das PEA.

**Tabela 1**

*Distribuição das respostas “Sim” (%), para cada um dos itens que avaliam o bem-estar, em função da severidade das PEA*

Bem-estar	PEA moderada/severa	PEA ligeira
<b>Saúde Mental</b>		
SM1 Tive uma perturbação psicológica/psiquiátrica	34,1%	43,3%
SM2 O meu/a minha cónjuge teve uma perturbação psicológica/psiquiátrica	20,5%	23,3%
<b>Situação face ao Emprego</b>		
SE1 Tive de optar por um emprego a tempo parcial	25%	10,0%
SE2 Tive de optar por fazer uma interrupção no emprego	38,6%	13,3%
<b>Suporte Familiar e Social</b>		
SFS1 Quando preciso, tenho apoio de algum familiar/amigo a quem recorro para ficar com o meu filho com PEA	77,3%	86,7%
SFS2 Quando preciso, tenho apoio de alguma instituição a quem recorro para ficar com o meu filho com PEA	31,8%	25,4%
SFS3 Apenas tenho atividades de lazer quando consigo que alguém fique com o meu filho com PEA	51,2%	45,0%
SFS4 Passo muito mais tempo em casa	68,2%	55,9%
SFS5 Passei a procurar menos os meus amigos	72,1%	48,3%
SFS6 Os meus amigos têm dificuldade em lidar com o meu filho com PEA	30,2%	16,7%
SFS7 Frequento espaços públicos com muito menos frequência	52,3%	40,0%
SFS8 Procuo realizar atividades com o meu filho com PEA em espaços mais isolados	30,0%	46,5%
SFS9 A maior parte da minha vida “gira à volta da deficiência”	62,8%	43,3%
SFS10 Sinto-me discriminada na minha participação social	38,6%	35,0%
SFS11 A vida dos irmãos da criança com PEA é muito condicionada pela patologia do irmão	39,4%	27,5%
SFS12 Devido à condição de PEA houve uma maior aproximação e união do casal	25,6%	33,9%
SFS13 Inicialmente a condição de PEA provocou uma afetação na relação conjugal mas agora as coisas estão melhores	39,0%	34,5%
SFS14 A condição de PEA cria-nos problemas graves na nossa condição de casal	10,3%	7,1%
SFS15 O meu divórcio resultou da existência de um filho com PEA	14,3%	33,3%

Com base na Tabela 1 e tomando como critério a % de respostas “Sim” igual ou superior a 50%, observa-se a saliência de itens relativos ao suporte familiar e social, embora em maior número no caso das famílias com crianças com diagnóstico PEA moderado a severo (SFS1; SFS5; SFS4; SFS9; SFS7 e SFS3). É também nestas famílias que a intrusão das PEA

na situação laboral (SE2 e SE1) é mais expressiva. Quanto à saúde mental (SMS1 e SM2), os valores mais elevados situam-se nos pais/mães com crianças com diagnóstico ligeiro.

O estudo da associação entre o bem-estar e a severidade da PEA foi efetuada com base teste de independência do qui-quadrado, apresentando-se na Tabela 2 somente os resultados que foram estatisticamente significativos.

**Tabela 2**

*Itens cuja associação com o grau de severidade das PEA foi significativo*

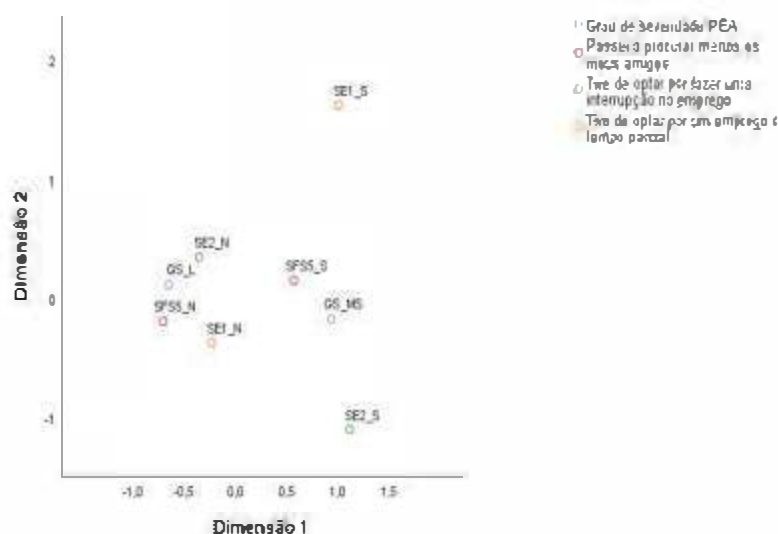
Itens	$\chi^2$	p-value (p)	Coefficiente $\phi$
SE1	7.117	0.028	0.200
SE2	12.817	0.012	0.293
SF55	8.821	0.012	0.238

Conclui-se que a situação face ao emprego (no conjunto dos seus dois itens, SE1; SE2) e a privação da convivialidade (SF55) são condições que estão significativamente associadas ao grau de severidade das PEA ( $p < 0.05$ ), distinguindo os dois grupos de cuidadores, embora essas associações sejam fracas, conforme se depreende a partir dos valores do coeficiente  $\phi$ .

Posteriormente foram averiguadas as associações entre as categorias dos itens a que se reporta a Tabela 2 com base na Análise de Correspondências Múltiplas (ACM), aferindo a existência (ou não) de perfis distintos dos participantes no estudo. As informações permitem a projeção num gráfico bidimensional, apresentado na Figura 2.

**Figura 2**

*Mapa perceptual resultante da ACM*



A conjugação da Tabela 3 e da Figura 2 indica a existência de duas dimensões, as quais explicam 65% da variação dos dados. A primeira dimensão (38.7%) opõe, em geral, as famílias com crianças com PEA ligeira (GS\_L), que tendem a ser menos afetadas com interrupções no emprego (SE2\_N) e que não passaram a procurar menos os amigos (SFS5\_N), às famílias com crianças com PEA moderada a severa (GS\_MS), que tiveram de fazer interrupções no emprego (SE2\_S) e tendem a procurar menos os amigos (SFS5\_S). A segunda dimensão (28.2%) opõe principalmente as famílias que tiveram de optar por emprego a tempo parcial (SE1\_S) às famílias que não optarem por essa via (SE1\_N).

### Discussão

Os resultados obtidos neste estudo vão, em parte, ao encontro dos estudos que apontam as dificuldades encontradas como fazendo parte do quadro de diagnóstico das PEA, com exceção para as questões da saúde mental.

Assim, não obstante a existência de evidências da influência da severidade do diagnóstico de PEA na ocorrência de sintomas de *stress* e depressão parental (eg. Pastor-Cerezuela et al., 2016)), os resultados obtidos neste estudo não confirmaram a existência de uma associação significativa, contrariamente ao enunciado na subhipótese H<sub>1</sub>. É uma situação que merece aprofundamento. No referente à situação face ao emprego, os resultados suportam a hipótese de investigação H<sub>2</sub>, indo ao encontro do explicitado na investigação sobre a intrusão das PEA, em particular nos casos mais agudos, no papel de trabalhador (Buescher et al, 2014). Quanto ao suporte familiar e social, os dados apoiam a hipótese de investigação H<sub>3</sub>. Embora a diminuição da procura de amigos se encontre bem assente na literatura (eg., Schaaf et al., 2011; Sanders e Morgan, 1997), os resultados obtidos neste estudo permitem concluir que uma maior severidade dos sintomas se associa a maior privação de convivalidade e a mais restrições na dimensão suporte familiar e social por parte dos cuidadores.

Ainda com base dos resultados obtidos, verificou-se uma associação estatisticamente significativa entre alguns dos itens utilizados para avaliar o bem-estar das famílias e o grau de severidade das PEA, tendo resultado em duas dimensões. A primeira opõe as famílias das crianças com diagnóstico de PEA ligeiro, menos afetadas por alterações na situação face ao emprego e ao suporte social, às famílias das crianças com diagnóstico de PEA moderado/severo, que acusaram interrupção no emprego e menos convívio com os amigos. A segunda expõe a necessidade sentida pelas famílias com crianças com diagnóstico de PEA ligeiro em optar por uma condição contratual a tempo parcial, em oposição à interrupção no emprego, apontada pelo grupo com severidade moderada a grave.

Em síntese, os cuidadores de crianças com grau PEA moderado a severo relatam níveis inferiores de bem-estar familiar nas dimensões laboral e social, comparativamente aos cuidadores de crianças com grau de severidade ligeiro. Estes resultados sugerem a necessidade de criação de políticas de apoio social direcionadas estas famílias, de forma promover e garantir o exercício dos direitos dos cuidadores, designadamente o de trabalhador e o de tempos livres, sem comprometer a qualidade do apoio educativo, terapêutico ou de tempos livres a que a criança tem, igualmente, direito. Quanto a limitações deste estudo, entende-se que poderá ser relevante repensar os itens de forma a haver um maior equilíbrio entre cada uma das três áreas consideradas.

### Referências

- American Psychiatric Association (2013). Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5 (5ª edição). Artmed Editora.
- Athari, P., Ghaedi, L., & Kosnin, M. (2013). Mothers' depression and stress, severity of autism among children and family income. *International Journal of Psychological Research*, 6(2), 98-106. <https://doi.org/10.21500/20112084.691>
- Benson, P. R. (2006). The Impact of Child Symptom Severity on Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: The Mediating Role of Stress Proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(5), 685-695. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0112-3>
- Botelho, T., Matos, A., Mota, P., Romão, B., Caldeira, S. N., Rego, I. E., Silva, O. & Sousa, Á. (2020). The functionality profile of children with Autistic Spectrum Disorders (ASD) in the Azores – communication, learning and autonomy. *Psychological Applications and Trends*, 64-68. <http://hdl.handle.net/10400.3/5566>
- Buescher, A. V., Cidav, Z., Knapp, M., & Mandell, D. S. (2014). Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *Journal of the American Medical Association Pediatrics*, 168(8), 721-728. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.210>
- Diener, E., Wirtz, D., Biswas-Diener, R., Tov, W., Kim-Prieto, C., Choi, D. W., & Oishi, S. (2009). New measures of well-being. In: Diener, E. (eds), *Assessing Well-Being. Social Indicators Research Series*, vol 39, (pp. 247-266). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-90-481-2354-4\\_12](https://doi.org/10.1007/978-90-481-2354-4_12)
- DeGrace, B. W. (2004) The everyday occupation of families with children with autism. *The American Journal of Occupational Therapy* 58(5): 543–550. <https://doi.org/10.5014/ajot.58.5.543>

- Divan, G., Vajaratkar, V., Desai, U.M., Strik-Lievers, L., Patel, V. (2012). Challenges, Coping Strategies, and Unmet Needs of Families with a Child with Autism Spectrum Disorder in Goa, India. *Autism Resources*, 5(3):190-200. <https://doi.org/10.1002/aur.1225>
- Falk, N. H., Norris, K., & Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(12), 3185-3203. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2189-4>
- Gardiner, E., & Iarocci, G. (2015). Family Quality of Life and ASD: The role of child adaptive functioning and behavior problems. *Autism Research*, 8(2), 199-213. <https://doi.org/10.1002/aur.1442>
- González-Carrasco, M., Casas, F., Malo, S., Viñas, F., & Dinisman, T. (2016). Changes with Age in Subjective Well-Being Through the Adolescent Years: Differences by Gender. *Journal of Happiness Studies*, 18(1), 63–88. <https://doi.org/10.1007/s10902-016-9717-1>
- Johnston, C., Hessel, D., Blasey, C., Eliez, S., Erba, H., Dyer-Friedman, J, Glaser, B. & Reiss, A. L. (2003). Factors associated with parenting stress in mothers of children with fragile X syndrome. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 24(4), 267-275. <https://doi.org/10.1097/00004703-200308000-00008>
- Karst, J. S., & Hecke, A. V. V. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child And Family Psychology Review*, 15(3), 247-277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Kissel, S. D., & Nelson, W. M. (2016). Parents' Perceptions of the Severity of Their Child's Autistic Behaviors and Differences in Parental Stress, Family Functioning, and Social Support. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(2), 152–160. <https://doi.org/10.1177/1088357614537352>
- Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C. E. R., & Dunleavy, A. M. (2010). The Impact of Child Symptom Severity on Stress Among Parents of Children with ASD: The Moderating Role of Coping Styles. *Journal of Child and Family Studies*, 19(4), 516-524. <https://doi.org/10.1007/s10826-009-9323-5>
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18(5), 502-510. <https://doi.org/10.1177/1362361313485163>

- Minatel, M. M., & Matsukura, T. S. (2014). Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. *Revista De Terapia Ocupacional Da Universidade De São Paulo*, 25(2), 126-134. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v25i2p126-134>
- Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., & Swick, D. C. (2012). The Impact of Autism Spectrum Disorders on the Family: A Qualitative Study of Mothers' Perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15(3), 187-201. <http://dx.doi.org/10.1080/10522158.2012.675624>
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., Tárraga-Mínguez, R., & Navarro-Peña, J. M. (2016). Parental stress and ASD: Relationship with autism symptom severity, IQ, and resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(4), 300-311. <https://doi.org/10.1177/1088357615583471>
- Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458. <https://doi.org/10.1111/jir.12042>
- Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2007). Impact of Child Disability on the Family. *Maternal and Child Health Journal*, 12(6), 679-683. <https://doi.org/10.1007/s10995-007-0307-z>
- Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family Stress and Adjustment as Perceived by Parents of Children with Autism or Down Syndrome: Implications for Intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, 19(4), 15-32. [https://doi.org/10.1300/j019v19n04\\_02](https://doi.org/10.1300/j019v19n04_02)
- Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G., & Benevides, T. W. (2011). The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism*, 15(3), 373-389. <https://doi.org/10.1177/1362361310386505>
- Schmidt, C., & Bosa, C. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, 7(2). <https://doi.org/10.5380/psi.v7i2.3229>
- Schimmack, U. (2008). The structure of subjective well-being. In Eid, M. and Larsen, R.J. (eds), *The Science of Subjective Well-being* (pp. 97-123). The Guilford Press. <https://scottbarrykauffman.com/wp-content/uploads/2019/01/Schimmack-2008.pdf>
- Schnabel, A., Youssef, G. J., Hallford, D. J., Hartley, E. J., McGillivray, J. A., Stewart, M., Forbes, D., Austin, D.W. (2020). Psychopathology in parents of children with autism

## Bem-estar familiar e severidade das PEA: percepções de progenitores

spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis of prevalence. *Autism*, 24(1), 26–40. <https://doi.org/10.1177/1362361319844636>

Seligman, M. E. P. & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: an introduction. *American Psychologist Association*, 55(1), 5-14. <https://doi.org/10.1037//0003-066x.55.1.5>

Tint, A., & Weiss, J. A. (2015). Family wellbeing of individuals with autism spectrum disorder: A scoping review. *Autism*, 20(3), 262-275. <https://doi.org/10.1177/1362361315580442>