



Universidade Federal de São Carlos

Centro de Educação e Ciências Humanas

Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

**CARACTERIZAÇÃO FAMILIAR E INTERVENÇÃO EM GRUPO COM  
IRMÃOS DE INDIVÍDUOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO  
AUTISMO**

Paula Hisa Paranaíba Goto

Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Ana Lúcia Rossito Aiello



Universidade Federal de São Carlos

Centro de Educação e Ciências Humanas

Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

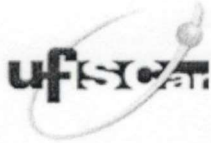
Paula Hisa Paranaíba Goto

**CARACTERIZAÇÃO FAMILIAR E INTERVENÇÃO EM GRUPO COM  
IRMÃOS DE INDIVÍDUOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO  
AUTISMO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Doutor em Educação Especial.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Ana Lúcia Rossito Aiello

Apoio Financeiro: CAPES



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Educação e Ciências Humanas  
Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

---

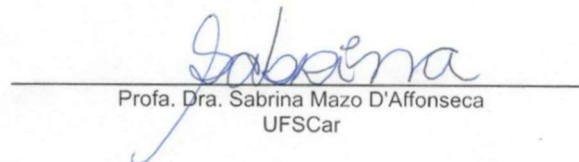
Folha de Aprovação

---

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Tese de Doutorado da candidata Paula Hisa Paranaíba Goto, realizada em 25/04/2017:

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello  
UFSCar

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Lidia Maria Marson Postalli  
UFSCar

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Sabrina Mazo D'Afonseca  
UFSCar

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Sílvia Regina Ricco Lucato Sigolo  
UNESP

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Célia Cristina Nunes Miotto  
CEUCLAR

IN MEMORIAM

*As borboletas*

Branças  
Azuis  
Amarelas  
E pretas  
Brincam  
Na luz  
As belas  
Borboletas.

Borboletas brancas  
São alegres e francas.

*Borboletas azuis  
Gostam muito de luz*

As amarelinhas  
São tão bonitinhas!

E as pretas, então...  
Oh, que escuridão!

(Vinícius de Moraes, 1970)

Bela teve uma vida breve, como borboleta azul.

*“Acho que o autismo veio no mundo para fazer diferença, não para causar preconceito, nem sofrer” (Irmão de Bela, participante da pesquisa).*



## AGRADECIMENTOS

Primeiramente, gostaria de expressar minha eterna gratidão e carinho a todas as famílias que aceitaram de prontidão a participarem da pesquisa, abriram suas casas, confiaram no meu trabalho e, assim, compartilharam suas histórias e me ensinaram a cada contato.

Às crianças e aos adolescentes participantes da pesquisa que, durante as férias ou sábados, permitiram que eu fosse mediadora de momentos de troca de informações e experiências com muita alegria apesar dos desafios enfrentados.

À Profa. Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello, minha orientadora, que me recebeu no meio do caminho e enfrentou comigo muitos desafios. Agradeço imensamente por ter me apresentado novas perspectivas de trabalho. Serei eternamente grata pela paciência, pelos ensinamentos, pelo tempo dedicado e por ser um modelo pessoal e profissional.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, profissionais imprescindíveis na minha formação.

Aos membros da banca examinadora, decisivos para continuidade e aprimoramento do trabalho.

À Eliane e à equipe de profissionais dedicados que trabalham no departamento do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial.

À Capes pelo apoio financeiro.

Às escolas especiais e às instituições especializadas que me receberam, cederam tempo, forneceram informações e se dispuseram a colaborar de diferentes formas, especialmente, a Associação Alma Autista que cedeu espaço e apoio para a realização do grupo.

Aos meus pais, sempre zelosos, que investiram integralmente na minha formação acadêmica e sempre me apoiam incondicionalmente.

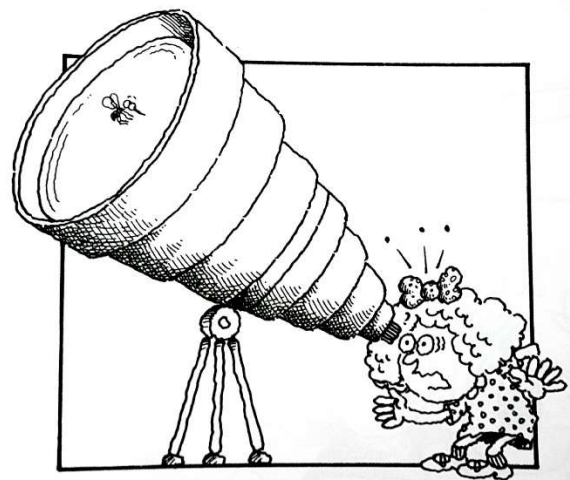
Ao meu irmão, fonte de suporte e inspiração desde a infância até os dias de hoje, inclusive, para a escolha do tema da tese e que me permitiu vivenciar a relação fraternal da melhor maneira possível.

A todos meus amigos, novos e antigos, alunos, pacientes, colegas de turma e de profissão. Agradecimento especial neste período ao Saimonton Tinoco e à Beatriz Coletti, amigas oportunizadas pelo doutorado e que levarei para a vida.

A minha psicóloga que ajudou a superar as adversidades do universo acadêmico e manter a saúde mental.

A todos que direta e indiretamente contribuíram para este trabalho.

As coisas  
têm muitos jeitos  
de ser



Depende  
do jeito da gente  
ver...

MANSUR, J. *O Frio pode ser Quente?* 18ed. São Paulo: Ática, 2008.

Ilustração: Michele Iacocca

## RESUMO

Irmãos de indivíduos com TEA podem apresentar maior risco para problemas socioemocionais e dificuldades no relacionamento fraternal. A intervenção em grupo pode ser uma forma de oferecer suporte para que os irmãos com desenvolvimento típico esclareçam dúvidas, compartilhem experiências e aprendam estratégias para lidar com dificuldades vivenciadas no relacionamento com o irmão com TEA. O objetivo deste trabalho foi o de avaliar o impacto do TEA nos irmãos e os efeitos da intervenção em grupo sobre as seguintes variáveis: problemas de comportamento e comportamentos sociais; estresse e estratégias de enfrentamento; rede de relações e conhecimento sobre TEA e satisfação de pais e responsáveis quanto à intervenção. O delineamento foi quase-experimental com três grupos: grupo experimental (GE) que recebeu a intervenção na íntegra, grupo parcial (GP) que recebeu intervenção parcial e grupo controle (GC) que não passou por intervenção, avaliações pré e pós-teste para todos os grupos e *follow-up* após 6 meses apenas com o GE. Participaram do GE seis irmãos entre 10 e 15 anos, do grupo parcial quatro irmãos com idades de 10 a 12 anos e do GC quatro irmãos entre 8 e 12 anos. Todos os grupos continham participantes de ambos os sexos. Foram realizados cinco encontros com GE (total de 12h) e três encontros com GP (total de 6h), nos quais foram trabalhados aspectos emocionais e informativos; uma criança participou apenas da fase pré-teste. Foram, no total, 15 irmãos participantes da pesquisa e seus pais ou responsáveis. Os instrumentos utilizados: *Questionário de Capacidades e Dificuldades*, *Inventário de Estresse e Enfrentamento de Irmãos*, *Inventário de Rede de Relações*, *Childhood Autism Rating Scale (CARS)*, questionário de satisfação com as atividades de cada encontro e questionário de satisfação com o grupo para os responsáveis e participantes, dois roteiros de entrevista semiestruturada - um utilizado com participantes e outro com responsáveis. Os resultados indicaram que houve mudanças positivas quanto ao conhecimento sobre TEA, otimização das estratégias de enfrentamento e melhora do comportamento pró-social para os dois grupos que participaram da intervenção. Sobre total de dificuldades, estresse e rede de relações, a intervenção não provocou mudanças. Os participantes relataram ter gostado de todas as atividades e os pais também relataram satisfação com a intervenção. Aumento no tempo de intervenção e da quantidade de participantes são sugestões para futuros estudos, bem como uso da análise estatística tanto para averiguar se as mudanças foram significativas quanto para correlacionar variáveis, como sexo, ordem de nascimento, gravidade do TEA e os resultados dos instrumentos utilizados. A inclusão de pais e dos irmãos com TEA com intervenções paralelas também pode ser uma possibilidade interessante. Apesar das limitações da pesquisa, este foi um estudo pioneiro no país. Fica evidente a necessidade de um espaço para que os irmãos de indivíduos com TEA possam ser escutados, recebam informação e suporte, pois eles podem se beneficiar com atenção profissional. A intervenção em grupo é vantajosa ao considerar a troca de experiência e otimização de tempo e de recursos, mas há casos específicos em que a intervenção em grupo pode não ser suficiente e outros encaminhamentos são necessários e a atenção individualizada pode ser indispensável.

**Palavras-chave:** irmãos, transtorno do espectro do autismo, intervenção em grupo, relacionamento e ajustamento.

## ABSTRACT

Siblings of people with ASD could develop social and emotional problems, also, they could have difficulties in parental relationship. Group intervention could be a way to support those siblings with typical development on clarifying their doubts, sharing experiences, and learning strategies to deal with their ASD siblings' daily relationship. The goal of this study is to present a report of a group intervention with ASD siblings and its effects upon these variables: behavior issues and social behavior; stress and confrontation strategies; relationship network and knowledge about ASD, in addition, the parents and caregivers' satisfaction related to the intervention. The design used was a quasi-experimental design with three groups: experimental group (EG) which received the whole intervention, partial group (PG) which received a partial intervention, and control group (CG) which did not receive the intervention. There were pre- and post-test to all of the groups but a six months follow-up only with EG. The EG participants were six siblings with age ranging from 10 to 15 years old, PG participants were four siblings with age ranging from 10 to 12 years old, and the CG participants were four siblings with age ranging from 8 to 12 years old. All the groups had participants with both genders. There were five meetings with EG (12 hours total) and three meetings with PG (6 hours total). Emotional aspects and information were developed in these meetings. In total, 15 siblings and their parents and caregivers participated of the research. One child participated only of the pre-test stage. The protocols used were Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ), Stress and Coping in Siblings, Network of Relationships Inventory (NRI), Childhood Autism Rating Scale (CARS), satisfaction questionnaire with every meeting activities, and a parent /caregiver questionnaire, two semi structured interview scripts, one was used with the research participants, and the other with parents and caregivers. The results showed positive changes related to ASD knowledge, confrontation strategies optimization and for the two intervention groups, a pro-social behavior improvement. There were not changes related to difficulties, stress and relationship networks. The participants reported they enjoyed the activities, so did their parents and caregivers related to the intervention. For future studies, it would be important to consider a large intervention time and the number of participants. Also, a statistical analysis should be considered for future studies to check if the changes were significant to correlate them to gender, birth order, ASD level and the results of the protocols used. Parallel Interventions with ASD parents and siblings could be an interesting possibility. Besides the research limitations, this is a pioneer study in this country. It has showed the importance of a place where the ASD siblings could be heard, received information and support, because they could be benefited from professionals' attention. Group intervention is beneficial when considering experience changes and time and resources optimization. But also, there are specific cases, especially when high stress levels and disruptive behaviors are presented, that individualized attention could be essential.

Keywords: siblings, autism spectrum disorder, group support, relationship and adjustment.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

|   |    |
|---|----|
| Figura 1 – Resultado da busca internacional .....   | 22 |
| Figura 2 – Resultado da busca nacional .....  | 37 |
| Figura 3 – Desenho da pesquisa .....  | 58 |
| Figura 4 - Pontuação dos participantes do grupo experimental, grupo controle e grupo parcial para comportamento pró-social em todas as etapas da pesquisa, segundo autorrelato .....    | 85 |
| Figura 5 - Pontuação dos participantes do grupo experimental, grupo controle e grupo parcial para comportamento pró-social em todas as etapas da pesquisa, segundo relato parental..... | 86 |
| Figura 6 - Pontuação dos participantes do grupo experimental, grupo controle e grupo parcial para total de dificuldades em todas as etapas da pesquisa, segundo autorrelato .....       | 88 |
| Figura 7 - Pontuação dos participantes do grupo experimental, grupo controle e grupo parcial para total de dificuldades em todas as etapas da pesquisa, segundo relato parental .....   | 90 |
| Figura 8 - Frequência de eventos estressores e nível de raiva dos participantes dos três grupos nas diferentes etapas de avaliação da pesquisa.....                                     | 92 |
| Figura 9 - Frequência dos quatro tipos de estratégia de enfrentamento e nível de efetividade de acordo com relato de cada participante em todas as etapas da pesquisa .....             | 93 |
| Figura 10 - Resultado médio das dimensões positivas e negativas de pai e mãe de cada participante dos grupos experimental, controle e parcial nas fases pré-teste e pós-teste .....     | 95 |
| Figura 11 - Pontuação média dos grupos experimental, controle e parcial para comportamento pró-social, avaliado pelo SDQ, segundo autorrelato e relato parental .....                   | 96 |
| Figura 12 - Pontuação médias dos grupos experimental, controle e parcial para total de dificuldades, avaliado pelo SDQ, segundo autorrelato e relato parental.....                      | 97 |
| Figura 13 - Média da frequência das estratégias de enfrentamento e nível de efetividade dos grupos experimental, controle e parcial nas diferentes etapas da pesquisa.....              | 98 |
| Figura 14 - Média da frequência de estresse e nível de raiva dos grupos experimental, grupo controle e grupo parcial nas diferentes etapas da pesquisa .....                            | 99 |
| Figura 15 - Pontuação média das dimensões positiva e negativa sobre pai e mãe dos participantes grupos experimental controle e parcial nas fases pré-teste e pós-teste .....            | 99 |

## LISTA DE QUADROS

|   |    |
|---|----|
| Quadro 1 - Síntese dos estudos de intervenção .....   | 24 |
| Quadro 2 - Caracterização da Intervenção .....  | 28 |
| Quadro 3 - Síntese dos estudos nacionais.....   | 38 |
| Quadro 4 – Composição dos grupos.....   | 58 |
| Quadro 5 – Síntese do conteúdo das etapas da pesquisa .....   | 60 |
| Quadro 6 - Caracterização das famílias.....   | 73 |
| Quadro 7 - Atividades religiosas, sociais e culturais; divisão de tarefas e acontecimentos importantes no último ano das famílias participantes ..... | 75 |
| Quadro 8 - Características percebidas pelos participantes sobre a condição do irmão .....   | 76 |
| Quadro 9 - Aspectos positivos e aprendizagem, aspectos negativos, expectativas e necessidade de melhorias.....  | 81 |
| Quadro 10 - Conhecimento sobre autismo antes e após a intervenção .....   | 82 |

## LISTA DE TABELAS

|   |     |
|---|-----|
| Tabela 1 – Caracterização dos participantes e dos irmãos com TEA.....   | 51  |
| Tabela 2 – Categorização da pontuação do SDQ (4-17 anos).....   | 56  |
| Tabela 3 – Dificuldades para falar sobre a condição do irmão com TEA e preconceito .....  | 78  |
| Tabela 4 – Quantidade e especificação dos participantes que percebiam assimetria na forma de tratamento e assumiam responsabilidades em relação ao irmão com TEA..... | 79  |
| Tabela 5 - Frequência de participação por grupo e satisfação com as atividades .....  | 101 |

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

|         |  |
|---------|--|
| CARS    | - <i>Childhood Autism Rating Scale</i>                           |
| DF      | - Deficiência Física   |
| DI      | - Deficiência Intelectual  |
| DT      | - Desenvolvimento típico   |
| EF      | - Ensino Fundamental   |
| EM      | - Ensino Médio   |
| ES      | - Ensino Superior  |
| FC      | - Família do Grupo Controle                                      |
| FE      | - Família do Grupo Experimental                                  |
| FP      | - Família do Grupo Parcial                                       |
| GC      | - Grupo Controle   |
| GE      | - Grupo Experimental   |
| GP      | - Grupo Parcial  |
| NE      | - Não especificado   |
| NRI     | - <i>Network of Relationships Inventory</i>                      |
| PC      | - Participante do Grupo Controle                                 |
| PE      | - Participante do Grupo Experimental                             |
| PP      | - Participante do Grupo Parcial                                  |
| SD      | - Síndrome de Down   |
| SDQ     | - <i>Strengths and Difficulties Questionnaire</i>                |
| TDAH    | - Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade              |
| TEA     | - Transtorno do Espectro Autista                                 |
| TID-SOE | - Transtorno Invasivo do Desenvolvimento sem Outra Especificação |
| TOC     | - Transtorno Obsessivo-Compulsivo                                |
| TOD     | - Transtorno de Oposição e Desafio                               |



## SUMÁRIO

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1 APRESENTAÇÃO</b> .....   | <b>15</b> |
| <b>2 REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....  | <b>17</b> |
| <b>2.1 Transtorno do Espectro Autista e o Impacto na Família e nos Irmãos com desenvolvimento Típico.</b> .....         | <b>17</b> |
| <b>2.2 Revisão Sistemática sobre Intervenção com Irmãos de Indivíduos com TEA</b> .....                                 | <b>21</b> |
| <b>2.3 Estudos Nacionais sobre o Impacto do TEA nos Irmãos</b> .....  | <b>36</b> |
| <b>3 JUSTIFICATIVA</b> .....  | <b>47</b> |
| <b>4 OBJETIVOS</b> .....  | <b>49</b> |
| <b>5 MÉTODO</b> .....   | <b>50</b> |
| <b>5.1 Participantes</b> .....  | <b>50</b> |
| <b>5.2 Locais</b> .....   | <b>52</b> |
| <b>5.3 Recursos Materiais</b> .....   | <b>52</b> |
| <b>5.4 Instrumentos</b> .....   | <b>52</b> |
| 5.4.1 <i>Instrumentos Respondidos pelos Pais ou Responsáveis</i> .....  | 52        |
| 5.4.2 <i>Instrumentos respondidos pelos irmãos</i> .....  | 53        |
| 5.4.3 <i>Instrumentos respondidos pelos pais ou responsáveis e pelos irmãos</i> .....                                   | 55        |
| <b>5.5 Procedimento</b> .....   | <b>56</b> |
| 5.5.1 <i>Considerações Éticas</i> .....   | 56        |
| 5.5.2 <i>Convite aos participantes</i> .....  | 56        |
| 5.5.3 <i>Coleta de Dados</i> .....  | 57        |
| <b>5.6 Análise dos Dados</b> .....  | <b>61</b> |
| <b>6 RESULTADOS</b> .....   | <b>63</b> |
| <b>6.1 Entrevistas com as mães</b> .....  | <b>63</b> |
| <b>6.2 Entrevista com irmãos</b> .....  | <b>76</b> |
| <b>6.3 Conhecimentos sobre TEA</b> .....  | <b>82</b> |
| <b>6.4 Resultados do Questionário de Capacidades e Dificuldades – SDQ</b> .....   | <b>85</b> |
| 6.4.1 <i>Resultados da escala de comportamento pró-social do Questionário de Capacidades e Dificuldades – SDQ</i> ..... | 85        |
| 6.4.2 <i>Resultado de Total de Dificuldades do Questionário de Capacidades e Dificuldades – SDQ</i> .....               | 88        |
| <b>6.5 Resultados do Inventário de Estresse e Enfrentamento entre Irmãos</b> .....                                      | <b>91</b> |

|            |  |            |
|------------|--|------------|
| 6.5.1      | <i>Estresse e Nível de Raiva do Inventário de Estresse e Enfrentamento entre Irmãos</i>  | 91         |
| 6.5.2      | <i>Parte das Estratégias de Enfrentamento e Efetividade do Inventário de Estresse e Enfrentamento entre Irmãos</i>   | 93         |
| <b>6.6</b> | <b>Resultados obtidos a partir do instrumento <i>Rede de Relações – NRI</i></b>  | <b>95</b>  |
| <b>6.7</b> | <b>Resultados dos instrumentos Questionário de Capacidades e Dificuldades – SDQ, Inventário de Estresse e Enfrentamento entre Irmãos e Rede de Relações - NRI obtido partir das médias por grupo</b> | <b>96</b>  |
| <b>6.8</b> | <b>Resultados dos Questionários de Satisfação</b>  | <b>100</b> |
| 6.8.1      | <i>Questionário de satisfação com os encontros</i>   | 100        |
| 6.8.2      | <i>Questionário de Satisfação com o Grupo (Participante)</i>   | 102        |
| 6.8.3      | <i>Questionário de Satisfação com o Grupo (Pais)</i>   | 103        |
| <b>7</b>   | <b>DISCUSSÃO</b>   | <b>105</b> |
| 7.1        | <b>Impacto do TEA nos irmãos e Conhecimento sobre o transtorno</b>   | <b>105</b> |
| 7.2        | <b>Estresse e Estratégias de Enfrentamento</b>   | <b>112</b> |
| 7.3        | <b>Total de Dificuldades e Comportamento Pró-social – <i>Questionário de Capacidades e Dificuldades - SDQ</i></b>  | <b>113</b> |
| 7.4        | <b>Inventário de Rede de Relações</b>  | <b>114</b> |
| <b>8</b>   | <b>FEEDBACK E ENCAMINHAMENTOS</b>  | <b>116</b> |
| <b>9</b>   | <b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>  | <b>118</b> |
|            | <b>REFERÊNCIAS</b>   | <b>121</b> |
|            | <b>ANEXOS</b>  | <b>129</b> |
|            | <b>ANEXO 1</b>   | <b>130</b> |
|            | <b>ANEXO 2</b>   | <b>131</b> |
|            | <b>ANEXO 3</b>   | <b>133</b> |
|            | <b>ANEXO 4</b>   | <b>134</b> |
|            | <b>APÊNDICES</b>   | <b>135</b> |
|            | <b>APÊNDICE 1</b>  | <b>136</b> |
|            | <b>APÊNDICE 2</b>  | <b>137</b> |
|            | <b>APÊNDICE 3</b>  | <b>138</b> |
|            | <b>APÊNDICE 4</b>  | <b>139</b> |
|            | <b>APÊNDICE 5</b>  | <b>141</b> |
|            | <b>APÊNDICE 6</b>  | <b>142</b> |
|            | <b>APÊNDICE 7</b>  | <b>147</b> |

## 1 APRESENTAÇÃO

Realizar a pesquisa com crianças, irmão de indivíduos com TEA, significou a possibilidade de unir várias áreas de meu interesse profissional: família, TEA, desenvolvimento infanto-juvenil, Psicologia e Educação. O interesse científico pelo TEA é crescente e uma das vertentes de trabalho é a relação TEA e família. O reconhecimento da importância das relações familiares no desenvolvimento infantil é incontestável na área da Psicologia, sendo a relação entre pais, especialmente mães e filhos, um dos focos das investigações dentro do sistema familiar. Contudo, a relação fraternal também merece destaque, visto que é uma das relações mais duradouras, fonte de conflitos e suporte ao longo da vida. Ter um irmão com TEA pode trazer muitas dificuldades na relação com o irmão e com a família, mas também pode auxiliar no desenvolvimento de habilidades, sentimentos positivos e fortalecer os vínculos familiares. A necessidade de atender uma população que não tem sido devidamente contemplada pelos profissionais da área, conhecer a perspectiva dos próprios irmãos sobre TEA, a relação com a família e poder propiciar informações e troca de experiências motivou a realização da intervenção em grupo com irmãos, foco desta pesquisa.

No referencial teórico deste trabalho foi apresentado, de forma breve, o conceito de TEA e o impacto do transtorno na família, em especial, nos irmãos com desenvolvimento típico. No tópico seguinte foi revisada a literatura internacional sobre intervenções realizadas com irmãos de pessoas com TEA que serviu como base para a formulação para o planejamento da intervenção realizada e avaliada nesta tese. A última parte do referencial teórico foi escrita a partir da revisão da literatura nacional sobre o impacto do TEA nos irmãos com desenvolvimento típico, uma vez que não foram encontrados trabalhos de intervenção com irmãos de pessoas com TEA no Brasil, buscou-se conhecer outros tipos de estudos nacionais relacionados ao assunto. Em seguida, a pesquisa foi justificada a partir do cenário brasileiro e internacional sobre o tema, apresentados os objetivos, método, resultados e considerações finais.

Antes da intervenção, foram realizadas entrevistas e aplicação de diferentes instrumentos com pais e crianças, com caracterização da família para melhor compreender os resultados obtidos com cada participante. A realização dos grupos de intervenção ocorreu em duas cidades do estado de São Paulo com base no delineamento quase-experimental. Houve a participação do grupo experimental, grupo controle e um terceiro grupo que recebeu intervenção parcial. Este foi um trabalho pioneiro no Brasil por intervir exclusivamente com irmãos de indivíduos com TEA e com delineamento que assegura o controle de algumas variáveis ao comparar os resultados com grupo controle e ter medidas de *follow up*. Mais

detalhes sobre o procedimento e características dos grupos foram apresentados no método e os efeitos da intervenção podem ser conferido na seção de resultados. Apesar de muitas dificuldades ao longo do processo, resultados positivos foram encontrados tanto para algumas variáveis investigadas por meio de instrumentos quanto a partir dos relatos dos participantes.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

### 2.1 Transtorno do Espectro Autista e o Impacto na Família e nos Irmãos com desenvolvimento Típico.

O Transtorno do Espectro Autista é um dos Transtornos do Neurodesenvolvimento e caracterizado por “prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades” (MANUAL DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNOS MENTAIS/ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA – DSM-5/APA, 2014, p. 53).

As consequências funcionais do diagnóstico do TEA são diversas e dependem de muitos fatores, como a gravidade do transtorno e o acesso às intervenções adequadas. A variação das características dentro do espectro é muito grande. De acordo com Klin (2006), de 20 a 30% dos autistas não desenvolvem a fala e este percentual quinze anos atrás era muito maior, mas, atualmente, os serviços de terapia precoce e intensiva têm colaborado para estimular um melhor desenvolvimento. E há casos em que o indivíduo consegue desenvolver a autonomia em diferentes áreas, apesar de algumas dificuldades crônicas. O DSM-5/APA (2014) aponta que as consequências das dificuldades de comunicação e socialização prejudicam a aprendizagem, o apego à rotina pode tornar os cuidados diários extremamente difíceis, as alterações sensoriais podem trazer problemas de sono e de alimentação, ou seja, o transtorno traz consequências para o próprio indivíduo e para todos que convivem com ele, especialmente, para a família.

O TEA, na maioria dos casos, está associado à deficiência intelectual, estima-se que 60% apresentem tal condição. Dificuldades motoras também são comuns e, na adolescência, ansiedade e depressão podem estar associadas ao TEA. Outra condição não rara é a Síndrome de Savant, cerca de 10% das pessoas dentro do espectro autista apresentam alguma habilidade preservada ou até mesmo prodigiosa, concomitante aos déficits gerais (KLIN, 2006).

O diagnóstico do TEA é feito quando os sintomas são manifestados precocemente e causam prejuízo significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo. A idade usual em que as características do transtorno são reconhecidas é no segundo ano de vida, mas alguns sintomas podem ser observados antes dos 12 meses, outros mais sutis apenas após os 24 meses e há casos menos comuns de regressão do desenvolvimento. A gravidade do transtorno varia e é classificada em três níveis de acordo com a necessidade de apoio nas áreas de comunicação social e comportamentos restritos e repetitivos. O nível 1 - *Exigindo Apoio* é o nível mais leve, o nível 2 - *Exigindo Apoio Substancial* é o nível de gravidade intermediário e o nível 3 - *Exigindo Apoio Muito Substancial*

é o nível em que os indivíduos apresentam comprometimentos bem acentuados (DSM-5/APA, 2014).

Dados recentes publicados por *The Centers for Disease Control and Prevention - CDC* - (2014), com base nos critérios diagnósticos do DSM-IV, estimam que a prevalência do TEA nos Estados Unidos, em relação ao ano de vigilância de 2010, seja de 1 em cada 68 crianças. O DSM-5/APA (2014) aponta que nos Estados Unidos e em outros países, as frequências relatadas do TEA em crianças e adultos alcançam 1% da população.

O processo diagnóstico pode ser muito longo, pois a ampla variedade de características dentro do TEA, a não existência de um marcador biológico e de exames laboratoriais conclusivos podem dificultar o fechamento do diagnóstico. A confirmação do diagnóstico e o prognóstico incerto são motivos de muita angústia para a família. O impacto do TEA na família, em especial nas relações fraternais, é abordado no próximo tópico.

A gravidez e o nascimento de uma criança mobilizam diferentes emoções, expectativas e fantasias. Ser pai não é algo fácil, mas quando a criança apresenta alguma deficiência, as preocupações são intensificadas, iniciando-se uma busca intensiva por informações e muitas decisões são necessárias mesmo se sentindo despreparados para realizá-las. A maior dedicação para os cuidados envolve tempo, dinheiro e muitas mudanças na rotina; coordenar as visitas aos diferentes especialistas e supervisão constante da criança são exemplos de responsabilidades que podem sobrecarregar a família (PANIAGUA, 2004). Sentimento de culpa, frustração, tristeza, insegurança, medo, necessidade de lidar com o próprio preconceito ou de outros, possibilidade de problemas conjugais, rompimento com a família estendida e medo de futuras gestações. Várias fases e emoções podem ser vivenciada pelos pais durante o processo de compreensão, adaptação e aceitação do filho. Cada família vai lidar de forma diferente com a situação, dado que o processo de adaptação é único e nem sempre a compreensão implica em aceitação (MESSA; FIAMENGHI JR, 2010).

Ter um membro da família com deficiência é muitas vezes um desafio para cada membro da família e as famílias nem sempre se adaptam bem a esta condição (SAMUEL; RILLOTTA; BROW, 2012). Famílias nas quais há uma criança com deficiência podem ser uma população de risco com a possibilidade de desenvolver transtornos, porém também é possível o fortalecimento dos vínculos familiares e maturidade dos indivíduos (MESSA; FIAMENGHI JR, 2010).

A família é um sistema interativo composto de quatro diferentes subsistemas: o conjugal, o parental, o fraternal e o extrafamiliar, sendo que os acontecimentos com cada membro têm o poder de afetar todo o sistema. Durante séculos, a família foi a única fonte de

cuidado e suporte às pessoas com deficiência e, embora atualmente haja outras opções, a família continua exercendo o papel central (TURNBULL et al., 2006).

O diagnóstico do TEA parece exercer maior impacto na família, se comparado a outras deficiências. Há indicativos de que pais de crianças com TEA apresentam maior vulnerabilidade aos níveis críticos de estresse, depressão e ansiedade quando comparados aos pais de crianças neurotípicas ou com outras deficiências (HASTINGS, 2003; ALLIK; LARSSON; SMEDJE, 2006; TOTSIKA et al., 2010; ZANFELINI; CARLI; AIELLO, 2016). Todavia, muitas variáveis podem interferir na saúde mental destes pais. Além do TEA e sua gravidade, a rede de suporte formal e informal, características de personalidade e o repertório dos pais, incluindo as estratégias de *coping*, são outros fatores que interferem na adaptação familiar (DUNN et al., 2001; ANDRADE; TEODORO, 2012).

Apesar do grande interesse científico pelo TEA, a atenção voltada a sua família ainda é escassa (FERNANDES, 2009). As pesquisas, inicialmente, buscaram prioritariamente compreender os efeitos das atitudes e características dos pais sobre a criança, mas os efeitos da criança com TEA sobre os pais também passaram a ser alvo de investigação. Estudos atuais têm considerado aspectos como a natureza crônica do transtorno e o conseqüente acometimento dos pais pelo estresse decorrente da prestação de cuidados em longo prazo como fatores importantes para a compreensão do fenômeno (SCHIMDT; BOSA, 2003).

Quanto ao subsistema fraternal, apesar de ser um tipo de relacionamento privilegiado é um dos mais negligenciados nas pesquisas e práticas psicológicas. Kaminsky e Dewey (2001) concordam que pesquisas priorizam a relação da criança com seus pais e com pares e afirmam que uma boa relação entre irmãos constitui uma importante fonte de suporte social e ajuda no desenvolvimento de habilidades sociais na infância.

A relação fraternal é uma das relações mais duradouras na vida dos indivíduos. A longevidade da relação e a quantidade de tempo que passam juntos tornam a relação diferenciada. Nesta convivência, por meio de brincadeira, brigas e desentendimentos, os irmãos desenvolvem intimidade e um repertório significativo para contextos mais amplos, externos ao familiar (EDWARDS, 2006). Sentimentos e atitudes de amor e cuidado, bem como conflitos e rivalidade fazem parte das relações entre irmãos (BUIST; DEKOVÍK; PRINST, 2013). A qualidade do relacionamento entre irmãos e tratamento diferencial dos pais em relação aos filhos influenciam a ocorrência de problemas de comportamento (FEINBERG; SOLMEYER; MCHALE, 2012).

O nascimento de um irmão provoca redefinições na estrutura das relações familiares e o desenvolvimento saudável de tais relações depende de vários aspectos, como características

individuais, rede de apoio, crenças, expectativas e planejamento da família em receber o novo membro (DESSEN, 1997).

Para Pentean e Suguilhura (2005), o nascimento de um irmão já é um evento estressor, o nascimento de um irmão com deficiência afeta o irmão que também tinha expectativas em relação à criança e “assim como os pais, é provável que passem por fases semelhantes em seu processo de compreensão e aceitação do irmão com deficiência” (p.446). O impacto da deficiência nos irmãos pode envolver aspectos negativos e positivos e ser encarado de forma diferente por cada membro da família (MEYER; VADASY, 2008).

O impacto da deficiência nos irmãos compreende diversos fatores. Dificuldades foram relatadas, como o aumento desproporcional de responsabilidades e funções, atitudes de preconceito, falta de atenção dos pais e diferença no tratamento em relação ao irmão deficiente, sentimentos de medo, ciúmes, culpa, vergonha e desinformação sobre a deficiência. Em relação aos ganhos, foram salientados aspectos de fortalecimento dos vínculos familiares, desenvolvimento de características altruístas e atitudes humanitárias. Coexistem o risco da ocorrência de disfunções na família e a possibilidade de crescimento pessoal e fortalecimento (MESSA; FIAMENGI JR., 2010, p.536).

Porém, quando se trata da interação entre crianças com TEA e seus irmãos talvez tais relações se difiram das entre irmãos de crianças com outras deficiências pelas características do autismo como o déficit em habilidades sociais e comunicativas (KAMINSKY; DEWEY, 2001). “Em geral, as relações dos irmãos com uma criança autista são mais frustrantes do que com outro tipo de limitação, nas quais a interação e a comunicação são menos afetadas” (PANIAGUA, 2004, p.336).

A partir de revisão da literatura, Orsmond e Seltzer (2007) afirmam que há alguma evidência de que os irmãos de crianças com TEA apresentam maior risco para problemas de adaptação e, de acordo com Beyer (2009), o TEA parece ter maior impacto negativo sobre os irmãos quando comparado a outras deficiências. Green (2013), a partir da revisão de 14 artigos sobre o impacto psicossocial de crescer com um irmão com TEA, afirma que uma pequena proporção de irmãos parece estar mais vulnerável ao desenvolvimento de problemas emocionais e comportamentais, mas dados obtidos a partir de estudos qualitativos e de entrevistas com irmãos indicam desafios emocionais e cognitivos que justificam novas pesquisas. Além das dificuldades na relação com o irmão com TEA, os irmãos com desenvolvimento típico podem conviver com pais com altos níveis de estresse ou outros problemas de saúde mental, reforçando a necessidade de prestar atenção e trabalhar com esta população.

Atentar-se aos irmãos como parte do contexto familiar e oferecer suporte



apropriado são questões que não podem ser ignoradas, uma vez que o uso de recursos informativos, emocionais e sociais podem ter impactos no ajustamento e relacionamento dos irmãos e de toda família (TSAO; DAVENPORT; SCHMIEGE, 2012). Sendo assim, é válido conhecer os trabalhos de intervenção voltados a esta população, apresentados a seguir.

## **2.2 Revisão Sistemática sobre Intervenção com Irmãos de Indivíduos com TEA**

Segundo Smith e Elder (2010), as pesquisas a respeito de irmãos de indivíduos com TEA e outras deficiências são predominantemente exploratórias. Estudiosos da área de irmãos de indivíduos com deficiência e condições crônicas de saúde recomendam mais investigações sob a perspectiva dos irmãos e a realização e discussão de intervenções com esta população (NUNES; SILVA; AIELLO, 2008; ARAÚJO; SOUZA-SILVA; D'ANTINO, 2012; MANDLECO; WEBB, 2015). Tudor e Lerner (2015) revisaram 16 estudos de intervenção com irmãos de crianças com um dos transtornos do neurodesenvolvimento definido pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (APA/DSM-5, 2014), ou seja, incluíram estudos em que ao menos um dos participantes tivesse um irmão diagnosticado com deficiência intelectual, transtorno da comunicação, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade, transtornos específicos de aprendizagem ou desordens motoras. Os resultados da revisão indicaram uma variabilidade substancial tanto na metodologia quanto nos resultados, o que põe em dúvida os efeitos e a utilidade das intervenções avaliadas. De acordo com os autores, estudos futuros deveriam buscar uma abordagem mais sistemática e cuidadosa para efetivamente responder perguntas sobre irmãos, suas famílias e serviços (TUDOR; LERNER, 2015). Embora o ano de publicação da revisão foi em 2015, a busca incluiu artigos publicados até junho de 2012 e não tem como enfoque as intervenções desenvolvidas com irmãos de indivíduos com TEA.

Especificamente sobre irmãos de indivíduos com TEA, foi realizada uma revisão sistemática com o seguinte procedimento de busca: a busca foi realizada entre fevereiro e julho de 2016 nas seguintes bases de dados: PsycINFO, Biblioteca Virtual em Saúde, Scielo, *Elsevier*, Biblioteca Nacional Digital de Teses e Dissertações e Portal de Periódicos Capes. As buscas foram conduzidas pela combinação de três termos de busca (irmãos, *siblings*, *brothers*, *sisters*)<sup>1</sup> no título, (autismo, autístico, autista, desenvolvimento, *autism*, *autistic or developmental*) em título, resumo, assunto ou qualquer campo e (intervenção, grupo, suporte, apoio, *intervention*, *support*, *group*) em título, resumo, assunto ou qualquer campo. Buscas também foram

---

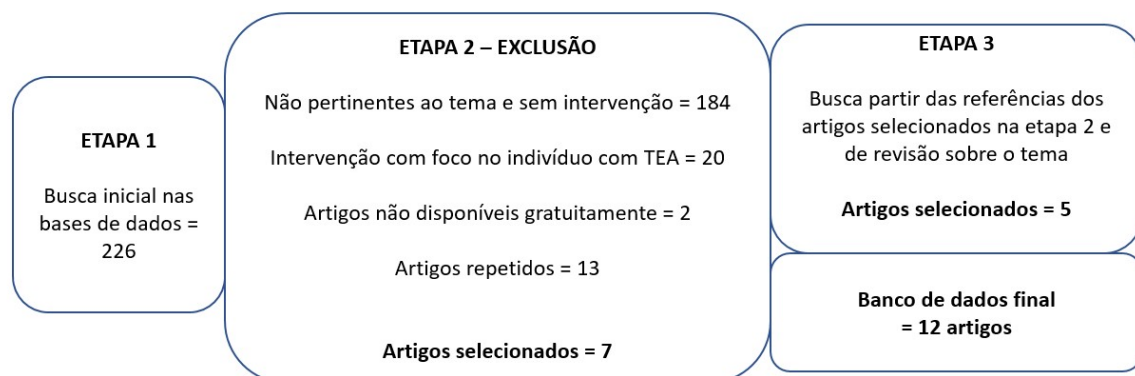
<sup>1</sup>Os termos também foram utilizados no feminino e no singular.

realizadas no *Google Scholar*, *Cochrane Databases* e nas referências dos artigos selecionados e artigos de revisão sobre o tema.

Os critérios de inclusão para a seleção de artigos foram: descrever ou avaliar diferentes tipos de intervenção ou suporte para irmãos de indivíduos com TEA, sendo necessário ter especificado ao longo do artigo que ao menos um dos participantes da intervenção possuía um irmão diagnosticado com TEA, transtorno global do desenvolvimento (TGD) ou transtorno invasivo do desenvolvimento (TID). A idade dos irmãos com desenvolvimento típico deveria ser igual ou superior a 48 meses, pois estudos com participantes com idade inferior a 48 meses usualmente são de avaliação e intervenção relacionados aos sinais de TEA.

Foram excluídos os textos não disponíveis na íntegra ou sem acesso gratuito, sem palavras-chave na língua portuguesa ou inglesa, publicações em formatos distintos de artigo (teses, dissertações, livros, capítulos de livro, *slideshare* e publicações em anais de eventos). Também foram excluídos os artigos em que os irmãos com desenvolvimento típico não participaram da intervenção ou cujo enfoque foi o ensino de habilidades para o indivíduo com TEA. Além disto, artigos teóricos ou de revisão de literatura e estudos com participantes com idade inferior a quatro anos ou com o propósito de avaliar e intervir em relação aos sinais do TEA nos irmãos também não foram selecionados. O processo de busca foi resumido na Figura 1.

Figura 1 – Resultado da busca internacional



Fonte: Elaborado pela autora.

Os artigos selecionados foram sintetizados no Quadro 1 com as seguintes informações: autor, ano e local de publicação; objetivos; tipo de estudo; quantidade e características dos participantes e resultados. O Quadro 2 contém a descrição das seguintes variáveis das intervenções: frequência e duração da intervenção; quantidade e número de integrantes dos grupos; recursos humanos; temas e atividades trabalhadas. Um dos estudos

(TICHON, 2015) não foi descrito no Quadro 2, pois a autora não realizou a intervenção, ela analisou o conteúdo de um grupo de suporte *on-line* (*Sibkids*) que já existia e não foi proposto por ela. A partir dos dados apresentados foram discutidas as limitações dos estudos e as recomendações para futuras pesquisas.

Quadro 1 - Síntese dos estudos de intervenção

| <b>Autor /Data</b>                                  | <b>Objetivos</b>  | <b>Tipo de Estudo</b>   | <b>Participantes</b>  | <b>Resultados</b>  |
|---|---|---|---|--|
| Roberts et al. (2015)<br><br>Austrália              | Trabalhar aspectos emocionais e comportamentais de irmãos de crianças com deficiência e condições crônicas de saúde   | Pré, pós-teste, <i>followup</i> , com grupo controle.<br><br>Com análise estatística. | N=42 irmãos (TEA, Síndrome de Down, Síndrome de Algehan, Síndrome Phelan-McDermid, Atraso Global do Desenvolvimento, TID, deficiência intelectual e hipoplasia do nervo ótico)<br>Idade: 7 – 12 anos<br>País como informantes | [++] funcionamento emocional e comportamental no grupo experimental.<br>[+] autoestima<br>[+] estratégias de enfrentamento externalizante<br>[+] satisfação parental e dos irmãos com o grupo                                |
| Kryzak et al. (2015)<br><br>EUA                     | Avaliar a efetividade de um programa de intervenção em grupo a partir de medidas de depressão, ansiedade, conhecimento sobre TEA, relacionamento com pares e interações entre os irmãos | Pré e pós-teste.<br><br>Com análise estatística                                       | N=30<br>15 irmãos (TEA)<br>15 crianças com TEA<br>Idade: 4 – 14 anos<br>País como informantes   | [++] depressão para um participante<br>[++] subescala de ansiedade fisiológica<br>[+] rede de pares dos irmãos<br>[+] conhecimento sobre autismo<br>[+] interações recíprocas<br>[+] avaliação de pais, irmãos e voluntários |
| Gettings, Franco e Santosh (2015)<br><br>Inglaterra | Avaliar o impacto do grupo de apoio aos irmãos após 3 e 6 meses.<br>Avaliar a viabilidade da áudioconferência como método de facilitação de grupos de apoio aos irmãos                  | Pré e pós-teste e <i>follow up</i> .  | N=6 irmãos (distúrbios do neurodesenvolvimento, com ao menos duas das seguintes condições: TEA, TDAH, TOC, TOD, transtorno de ansiedade)<br>Idade: 8 – 13 anos<br>País como informantes                                       | [~] capacidades e dificuldades<br>[*] saúde psicossocial<br>[+] satisfação parental e dos irmãos com o grupo<br>Preferência por sessões presenciais à áudioconferência por 5 irmãos  |

Fonte: Elaborado pela autora.

**Legenda:**

- [++] resultados positivos com diferença estatística significativa  
 [+] resultados positivos sem diferença estatística significativa ou baseados em relato ou em observação  
 [~] sem diferença  
 [+/-] resultados mistos  
 [\*] Comentários dos autores

- DF – Deficiência Física  
 DI – Deficiência Intelectual  
 TDAH – Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade  
 TID – Transtorno Invasivo do Desenvolvimento  
 TOC – Transtorno Obsessivo-Compulsivo  
 TOD – Transtorno de Oposição e Desafio

Quadro 1 - continuação

| <b>Autor /Data</b>                   | <b>Objetivos</b>   | <b>Tipo de Estudo</b>   | <b>Participantes<sup>2</sup></b>                                       | <b>Instrumentos e Medidas</b>  | <b>Resultados</b>  |
|--------------------------------------|--|---|--|--|--|
| Tichon (2015)<br>Austrália           | Analisar a discussão de sentimentos e emoções por crianças e adolescentes no contexto de um suporte em grupo <i>on-line</i> para irmãos de indivíduos com necessidades especiais | Estudo com análise qualitativa e quantitativa de 3 meses de postagens no grupo <i>Sibkids</i> . | N=58 (necessidades especiais não especificadas)*<br>Idade: 7 – 17 anos | QSR NUDIST 4   | [*]mais de 70% das postagens sobre sentimentos e emoções referiram sentimentos negativos, dificuldades de enfrentamento e desejo de ter um irmão e uma família normal<br>[*] os dados sugerem que a a comunicação face-a-face não parece ser uma necessidade primordial<br>[*] o apoio social on-line pode proporcionar um local para compartilhar sentimentos com pessoas que os irmãos não teriam contato de outra forma |
| Granat et al. (2012)<br>Suécia       | Aumentar o conhecimento sobre as deficiências, melhorar o relacionamento entre irmãos e trabalhar estratégias resolução de problemas   | Pré e pós-teste e <i>follow up</i> .<br><br>Com análise estatística                             | N=54 (TEA, TDAH, DI, DF)<br>Idade: 8 – 12 anos                         | SKI - Entrevista <i>Sibling Knowledge Interview</i><br>SRQ - <i>The Sibling Relationship Questionnaire</i><br>Questionário de satisfação com o grupo ( <i>study-specific self-report questionnaire</i> ) | [++] conhecimento sobre a deficiência<br>[+/-] relacionamento entre irmãos<br>Houve menos mudança para os grupos de irmãos de autistas e de crianças com DI quando comparado aos outros irmãos.<br>[*] atenção particular deveria ser dada aos irmãos de autistas e de crianças com DI   |
| Cooke e Semmens (2010)<br>Inglaterra | Descrever e avaliar um modelo de suporte em grupo para irmãos.   | Pré e pós-teste   | N=12 irmãos (TEA)<br>Idade: 8 -12 anos                                 | Conhecimento sobre autismo<br>Questionário de 12 itens para os pais, desenvolvido por NORSACA ( <i>Nottinghamshire Regional Society for Adults and Children with Autism</i> )                            | [+] aumento no conhecimento sobre autismo para 11 de 12 participantes<br>[+] satisfação parental com o grupo   |

<sup>2</sup> Os trabalhos de Tichon (2015) e Naylor e Prescott (2004) foram selecionados porque nos resultados há relato de irmãos de indivíduo com TEA.

Quadro 1 - Continuação

| Autor /Data                                | Objetivos  | Tipo de Estudo   | Participantes   | Instrumentos e Medidas   | Resultados  |
|--|--|--|---|--|---|
| Smith e Perry (2005)<br><br>Canadá         | Descrever o método e os resultados de um programa de apoio a irmãos de autistas com o propósito de trabalhar autoconceito, conhecimento sobre autismo, enfrentamento e ajustamento | Pré e pós-teste.<br><br>Com análise estatística        | N=26 irmãos (TEA, TID, Transtorno de Rett e atraso do desenvolvimento)<br><br>Idade: 6 -16 anos<br>País como informantes  | <i>CBCL - Achenbach Child Behavior Checklist, for ages 4–18.</i><br><i>Piers-Harris Children's Self-Concept Scale</i><br><i>Autism Knowledge For Young Children</i><br><i>What It's Like To Have a Brother or Sister With a Developmental Disorder</i> | [++] autoconceito<br>[++] conhecimento sobre autismo<br>[-] medidas de enfrentamento e ajustamento.<br><br>CBCL com pontuações na faixa clínica no pré-teste, mas não reavaliado no pós-teste |
| Dodd (2004)<br>Inglaterra                  | Descrever o trabalho em grupo e discutir a visão dos irmãos sobre ter um irmão com deficiência. Avaliar a percepção parental do impacto do grupo                                   | Pós-teste  | N=53 irmãos (Síndrome de Down, TEA, transtornos de aprendizagem grave, paralisia cerebral, atraso do desenvolvimento e/ou da linguagem, espinha bífida, atrofia/distrofia muscular).<br>Idade: 4 – 11 anos<br>País como informantes | Questionário de satisfação com grupo   | [+] satisfação dos irmãos com o grupo.<br>[+] satisfação parental com o grupo   |
| Naylor e Prescott (2004)<br><br>Inglaterra | Objetivo de proporcionar tempo para os irmãos trocarem experiências e se divertirem com finalidade terapêutica.  | Pré-teste, teste na metade da intervenção e pós-teste. | N=7 irmãos (deficiências não especificadas)<br>Idade: 8-12 anos<br>País como informantes  | Entrevista semiestruturada<br>Questionário desenvolvido pela equipe  | [+] autoestima<br>[+] qualidade de vida<br>[+] interação social<br>[+] estratégia de enfrentamento em situações com a família e<br>[+] compreensão sobre a deficiência.                       |

Quadro 1 - Continuação

| Autor /Data                       | Objetivos  | Tipo de Estudo   | Participantes   | Instrumentos e Medidas   | Resultados  |
|-----------------------------------|--|--|---|--|---|
| Williams et al. (2003)<br><br>EUA | Avaliar os efeitos de uma intervenção para irmãos de crianças com deficiência ou doenças crônicas  | Três grupos randomizados com medidas repetidas. (GE-intervenção completa; GP - intervenção parcial; GC - grupo controle) Com análise estatística | N= 252 irmãos (TEA, Síndrome de Down, paralisia cerebral ou lesão cerebral).<br>Idade: 8 – 16 anos<br>252 Pais  | SKNOW- <i>Sibling Knowledge About Illness</i><br>SSUP- <i>Sibling Social Support</i><br>SSELF- <i>Sibling Self-Esteem</i><br>SMOOD - <i>Sibling Mood</i><br>SBEHV- <i>Sibling Behavior Problems</i><br>SATT- <i>Sibling Attitude Towards Illness</i> | [++] conhecimento sobre a doença (GE)<br>[++] humor (GE)<br>[++] Suporte social (GE, GP e GC), maior para o GP<br>[++] problemas de comportamento (GE)<br>[++] auto-estima (GE e GP)<br>[++] atitudes negativas em relação à doença (GE, GP e GC), maior para o GE                                      |
| Lobato e Kao (2002)<br><br>EUA    | Ampliar a compreensão e ajustamento de irmãos em relação às doenças crônicas e aos atrasos no desenvolvimento  | Pré e pós-teste e <i>follow up</i> .<br><br>Com análise estatística  | N=54 irmãos (deficiência física, TEA, deficiência intelectual, desordens médicas, transtornos psiquiátricos e de aprendizagem) e 47 pais.<br>Idade: 8 – 13 anos                         | CI/DD - Entrevista <i>Sibling Knowledge of SPQ- The Sibling Perception Questionnaire</i><br>Três itens de um questionário para avaliar sensação de pertencimento dos irmãos.<br>CBCL - <i>The Child Behavior Checklist, for ages 4–18</i>            | [++] Conhecimento sobre a deficiência/condição crônica dos irmãos. Resultados mais significativos para irmãos de crianças com TEA, transtornos psiquiátricos e deficiência intelectual.<br>[++] sentimento de pertencimento<br>[++] ajustamento e problemas de comportamento<br>[+] satisfação parental |
| Dyson (1998)<br>Inglaterra        | Avaliar os efeitos de um programa de suporte a irmãos de indivíduos com deficiência, com base no que aprenderam sobre a deficiência e nas atividades preferidas. | Pós-teste  | N=40 irmãos (DI, autismo e déficit de atenção, deficiência sensorial, DF, transtornos de aprendizagem e de comunicação, atraso do desenvolvimento e inespecífico)<br>Idade: 7 – 12 anos | Questionário com questões objetivas e discursivas  | [+] conhecimento sobre a deficiência do irmão   |

Quadro 2 - Caracterização da Intervenção

| <b>Autor/<br/>Data</b>            | <b>Frequência/<br/>Duração</b>   | <b>Grupos</b>  | <b>Recursos Humanos</b>   | <b>Temas/Atividades</b>  |
|-----------------------------------|--|--|---|--|
| Roberts et al. (2015)             | Seis encontros semanais de 2h<br><br>Carga horária total: 12h                                      | 3 grupos (6 a 8 integrantes)<br><br>Grupo experimental: 22<br>Grupo controle: 20   | Psicólogo estudante de pós-graduação, um supervisor psicólogo clínico, um voluntário com experiência com crianças e um assistente de pesquisa | 1. Conhecendo um aos outros e estabelecendo os objetivos do grupo<br>2. Semelhanças e diferenças com o irmão e compartilhar conhecimento sobre deficiências<br>3. Expressando sentimentos<br>4. Resolução de problemas<br>5. Estratégias de enfrentamento<br>6. Reconhecendo as individualidades   |
| Kryzak et al. (2015)              | Sete encontros de 2h<br><br>Carga horária total: 14h   | 2 grupos (6 e 9 integrantes)<br><br>Intervenção individual com as crianças com TEA | Cerca de 30 estudantes de graduação ou mestrado<br>Professor de Educação Especial<br>Supervisor   | Intervenção em Grupo<br>1. Encontrar e aprender sobre os outros do grupo<br>2. Compartilhar coisas pessoais e da família com o grupo<br>3. Compartilhar sentimentos sobre o irmão<br>4. Identificar e expressar sentimentos bons e ruins<br>5. Estratégias de enfrentamento<br>6. Conhecimento sobre TEA<br>7. Recapitulação e despedida<br>Intervenção individual<br>Habilidades sociais, comunicativas e de lazer/brincadeiras |
| Gettings, Franco e Santosh (2015) | 8 encontros semanais de 1h<br>(4 presenciais e 4 por vídeo-conferência)<br>Carga horária total: 8h | 1 grupo – 6 integrantes  | Enfermeira clínica especializada<br>Consultor em Psiquiatria Infantil   | 1 e 2. Atividades “quebra-gelo” e de coesão grupal<br>3. Sessão informativa sobre os diagnósticos<br>4. Experiências na escola<br>5. Lazer<br>6. Resolução de problemas<br>7. Pensando o futuro<br>8. Despedida e avaliação  |
| Granat et al. (2012)              | Seis encontros de 2h<br>Carga horária total: 12h   | 5 grupos (7 a 17 integrantes)  | Corpo clínico de um centro de reabilitação ambulatorial   | Baseada em Lobato e Kao (2002)<br>Conhecimento sobre a deficiência<br>Habilidade de lidar com questões sociais<br>Resolução de problemas   |



Quadro 2 - Continuação

| <b>Autor/<br/>Data</b>   | <b>Frequência/<br/>Duração</b>                            | <b>Grupos</b>  | <b>Recursos Humanos</b>  | <b>Temas/Atividades</b>   |
|--------------------------|---|--|--|---|
| Cooke e Semmens (2010)   | Oito encontros semanais de 2h<br>Carga horária total: 16h | Grupo com 12 integrantes                             | NE   | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Conhecendo uns aos outros</li> <li>2. Tempos difíceis e diversão com os irmãos e irmãs</li> <li>3. Autismo/Asperger</li> <li>4. Explicando para os outros</li> <li>5. Ser tratado de forma diferente</li> <li>6. Sentimentos sobre nossos irmãos e irmãs</li> <li>7. Pensando no futuro</li> <li>8. Um passeio – por exemplo, boliche, patinação no gelo</li> </ol> |
| Smith e Perry (2005)     | Oito encontros semanais<br>Carga horária total: NE        | NE   | NE   | <p>Conhecimento sobre autismo<br/>Expressão de sentimentos e aceitação<br/>Estratégias de enfrentamento<br/>Autoconceito</p>  |
| Dodd (2004)              | Duração: 2 dias<br>Carga horária total: NE                | 8 grupos (1 por ano)<br>Grupo com 7 a 11 integrantes | 4 a 6 membros da equipe de apoio por grupo e uma psicóloga sênior em educação                        | Discussões, brincadeiras, fantoches, pinturas, atividades escritas e atividades artísticas.   |
| Naylor e Prescott (2004) | 10 encontros quinzenais de 2h<br>Carga horária total: 20h | Grupo com 7 integrantes                              | Professora de Psicologia<br>Professor Sênior em estudos da infância e juventude<br>Assistente Social | Brincadeiras no jardim, jogos, viagens de um dia, degustação de alimentos e colagem sobre si mesmos e suas experiências.  |

Quadro 2 - Continuação

| <b>Autor/<br/>Data</b>    | <b>Frequência/<br/>Duração</b>   | <b>Grupos</b>   | <b>Recursos Humanos</b>   | <b>Temas/Atividades</b>  |
|---------------------------|--|---|---|--|
| Williams et al.<br>(2003) | 5 dias de acampamento<br>4 sessões com irmãos (2h-2h30)<br>1 sessão com os pais (2h)<br>2 sessões adicionais com pais e irmãos (4 e 9 após a intervenção) (2h) | 3 grupos<br>Grupo com intervenção completa (n=79)<br>Grupo com intervenção parcial (n=71)<br>Grupo controle (n=102) | Enfermeiras clínicas pediátricas  | Com os irmãos:<br>2 sessões educacionais<br>2 sessões psicossociais<br>2 sessões adicionais de manutenção (visita ao centro médico)<br>Com os pais<br>1 sessão informativa com troca de experiências<br>2 sessões adicionais de manutenção (manejo comportamental)   |
| Lobato e Kao<br>(2002)    | 6-8 encontros semanais de 1h30.  | 9 grupos<br>Média de seis integrantes por grupo   | 2 estudantes de doutorado em psicologia psiquiatria.<br>1 psicólogo clínico | Com os irmãos:<br>2 sessões sobre conhecimento sobre deficiência e informações da família<br>2 sessões para identificar e manejar emoções e resolução de problemas<br>1 sessão focada nas necessidades dos irmãos<br>1 sessão de revisão e cerimônia de encerramento.<br>Com os pais:<br>Apresentações didáticas e encontros com irmãos adultos de indivíduos com deficiência ou doença e grupo de discussão |
| Dyson (1998)              | Seis encontros semanais de 2h<br>Carga horária total: 20h<br>Por três anos consecutivos  | Entre 8 e 18 participantes por grupo  | 2 facilitadores, estudantes de graduação.                                   | Atividades artísticas e manuais<br>Conhecimento sobre a deficiência do irmão<br>Troca de experiência<br>Atividades recreativas e sociais   |

Fonte: Elaborado pela autora

Legenda: NE – Não especificado

### *Ano e país da publicação*

Exceto pelo estudo de Dyson (1998), todos os demais estudos são do século XXI. Em um intervalo de 17 anos (1998 a 2015), menos de um estudo foi publicado por ano e houve intervalos de quatro a cinco anos sem publicações de artigos com relato de intervenção com irmãos. Metade dos artigos foi publicada a partir de 2010 e um terço do total foi publicado em 2015, indicando a preocupação atual e crescente sobre o tema.

A Inglaterra é o país de destaque, com cinco publicações, seguida pelos Estados Unidos da América (EUA) com três, Austrália com dois e Canadá e Suécia com um cada. Estudos brasileiros e latino-americanos não foram encontrados a partir das estratégias utilizadas.

### *Características dos Participantes*

Apenas os estudos de Kryzak et al. (2015) com 15 irmãos participantes e o de Cooke e Semmens (2010) com 12 irmãos são exclusivamente com irmãos de autistas. Smith e Perry (2005) incluíram irmãos de indivíduos com TEA, TID, Transtorno de Rett e atraso do desenvolvimento e os outros nove estudos trabalharam com uma população de irmãos de crianças com diferentes tipos de deficiência e condições crônicas de saúde, com até oito diferentes tipos de diagnóstico no mesmo estudo (DYSON, 1998; DODD, 2004; ROBERTS et al., 2015). No estudo de Tichon (2015) não foram especificados todos os diagnósticos dos irmãos dos participantes.

O tamanho da amostra foi bastante variado, de seis participantes até 252. Todos os estudos incluíram irmãos de ambos os sexos e a idade variou de quatro a 17 anos, sendo a faixa etária de oito a 12 anos a mais frequente, verificada em três estudos (NAYLOR; PRESCOTT, 2004; COOKE; SEMMENS; 2010; GRANAT et al., 2012). Todos os demais incluíram uma faixa etária mais ampla, como o de Kryzak et al. (2015) e Tichon (2015) que trabalharam com crianças e adolescentes de quatro a 14 anos e sete a 17 anos, respectivamente. A única exceção foi o estudo de Dodd (2004), que restringiu a idade dos participantes e entrevistou apenas com crianças de quatro a 11 anos. Não houve estudos com a participação de irmãos adultos.

Países participaram como informantes em oito estudos, sendo que em dois deles os pais também participaram da intervenção (LOBATO; KAO, 2002; WILLIAMS, 2003). No estudo de Kryzak et al. (2015), além dos irmãos com desenvolvimento típico, os indivíduos diagnosticados com TEA também passaram por intervenção.

Considerando os diferentes tipos de deficiência e doenças crônicas, maior impacto negativo em irmãos de autistas foi relatado por Beyer (2009). Irmãos de indivíduos com TEA,

com deficiência intelectual e com doenças psiquiátricas foram os que expressaram menor conhecimento sobre a condição do irmão (LOBATO; KAO, 2002). Granat et al. (2012) afirmam que atenção particular deveria ser dada aos irmãos de crianças com TEA e com deficiência intelectual, pois eles apresentaram mudanças menos significativas no relacionamento com o irmão após a intervenção quando comparados aos irmãos de crianças com outras condições. Nesta revisão, apenas três estudos foram voltados para irmãos de pessoas com TEA, TID e atrasos do desenvolvimento, ou seja, há indicativos de que demandam maior atenção, contudo ainda existem poucos estudos destinados exclusivamente a esta população.

Nenhuma das pesquisas de intervenção incluiu participantes acima de 18 anos. A falta de estudos com irmãos adultos também foi identificada na revisão realizada por Orsmond e Seltzer (2007). Em decorrência da falta de estudos, adultos, irmãos de pessoas com TEA podem estar desamparados, uma vez que não têm suas necessidades atendidas. Conforme ressaltaram Cezar e Smeha (2016), a demanda por cuidados do indivíduo com TEA ao longo da vida é contínua, o que pode impor responsabilidades aos irmãos. As especificidades de cada etapa do desenvolvimento é outro aspecto não contemplado pelos estudos, visto que a maioria inclui faixas etárias bem amplas.

#### *Características da intervenção e variáveis investigadas*

A carga horária total da intervenção variou de oito até 20 horas. Houve intervenção com duração de dois dias e outra com cinco dias. A periodicidade mais comum foi semanal ou quinzenal. O tamanho dos grupos que receberam intervenção variou de seis a 79 participantes por grupo. O local da intervenção também foi bastante variado, como escola, ginásio, camping e instituições de saúde. Os conteúdos trabalhados foram diversos, consistindo em atividades para conhecer uns aos outros, expressão de sentimentos, informações sobre a deficiência, estratégias de enfrentamento e resolução de problemas, além de atividades lúdicas.

Dentre as variáveis investigadas antes, durante e/ou após a intervenção estão: aspectos emocionais e comportamentais; depressão; ansiedade; autoconceito; conhecimento sobre autismo, outras deficiências e condições crônicas; enfrentamento e ajustamento; qualidade de vida; sensação de pertencimento; relacionamento entre irmãos e com pares. Além disso, também foi avaliado o uso da tecnologia como meio de suporte em dois estudos (GETTINGS; FRANCO; SANTOSH, 2015; TICHON, 2015).

A diversidade de variáveis e questões investigadas nos estudos demonstram diferentes perspectivas de intervenção com os irmãos. O tema é relativamente recente, o que significa que muitos aspectos podem e ainda precisam ser explorados, porém abordagens

distintas e o uso de diferentes instrumentos e medidas dificultam a comparação e análise dos resultados da intervenção. Diferenças metodológicas podem gerar diferentes resultados (ARAÚJO; SOUZA-SILVA; D'ANTINO, 2012; TUDOR; LERNER, 2015).

### *Tipos de Estudo e Resultados*

Não houve estudos com intervenção individual com os irmãos com desenvolvimento típico ou com delineamento experimental. No estudo de Kryzak et al. (2015), houve momentos de intervenção individual com o indivíduo com TEA. Todas as pesquisas foram relatos de intervenção em grupo e o delineamento mais comum foi o de pré e pós-teste (7 dos 12), sendo quatro sem *follow up* (NAYLOR; PRESCOTT, 2004; SMITH; PERRY, 2005; COOKE; SEMMENS, 2010; KRYZAK et al., 2015) e três com *follow up* (LOBATO; KAO, 2002; GRANAT et al., 2012; GETTINGS; FRANCO; SANTOSH, 2015). Dois estudos fizeram avaliação apenas após a intervenção (DYSON, 1998; DODD, 2004). De acordo com Selltiz, Wrightsman e Cook (1987), todos estes estudos apresentam delineamentos classificados como pré-experimentais que deveriam ser evitados, pois geram muitas hipóteses rivais à eficiência de sua intervenção. Ainda, de acordo com os autores, mudanças sociais, maturação do indivíduo com o decorrer do tempo entre as testagens, o próprio teste que pode sensibilizar o participante, a repetição ou mudança dos instrumentos utilizados foram exemplos de explicações para as mudanças após intervenção.

Williams et al. (2003) e Roberts et al. (2015) foram os únicos estudos com delineamento quase-experimental, ambos introduziram um grupo controle com medidas de pré, pós-teste e *follow up*. No estudo de Williams (2003), houve 3 grupos de irmãos e a intervenção foi aplicada com dois deles, um recebeu a intervenção na íntegra (psicoeducacional e recreativa) e outro recebeu apenas parte recreativa da intervenção, além do grupo controle que não passou por intervenção. A adição do grupo controle reduz sensivelmente ameaças à validade interna como os efeitos da história, maturação, testagem e instrumentação uma vez que os dois grupos estão sujeitos a tais variáveis (CAMPBELL; STANLEY, 1979). Tichon (2015) foi a única autora que avaliou um grupo não proposto ou conduzido por ela. Analisou dados quantitativos e qualitativos provenientes de três meses de postagem dos participantes pertencentes a um grupo denominado *Sibkids*, um grupo de suporte virtual para irmãos de indivíduos com necessidades especiais em uma rede social. Análises estatísticas foram realizadas em metade dos estudos.

Apesar das limitações metodológicas, houve relatos de resultados positivos em todos os estudos. Os nove estudos que trabalharam questões informativas tiveram como resultado

aumento do conhecimento sobre a deficiência ou condição do irmão (DYSON, 1998; LOBATO; KAO, 2002; WILLIAMS et al., 2003; SMITH; PERRY, 2005; COOKE; SEMMENS; 2010; GRANAT et al. 2012; GETTINGS; FRANCO; SANTOSH, 2015; KRYZAK et al., 2015; ROBERTS et al., 2015), quatro deles com diferenças significativas de acordo com análise estatística. Ajustamento emocional e comportamental, autoconceito, autoestima, sensação de pertencimento, qualidade de vida, rede de pares e interação social são exemplos de outros aspectos que tiveram melhores resultados após a intervenção.

Alguns estudos não encontraram diferenças significativas em algumas variáveis investigadas, como em medidas de enfrentamento e ajustamento e capacidades e dificuldades. No estudo de Gettings, Franco e Santosh (2015), resultados mistos foram obtidos quanto à saúde psicossocial. De acordo com relato dos pais, na pontuação do pós-teste, a saúde psicossocial de quatro participantes teve piores resultados quando comparadas ao resultado do pré-teste. De acordo com Granat et al. (2012), resultados mistos foram encontrados nos relacionamentos entre irmãos. Segundo as autoras, os irmãos de autistas e de crianças com deficiência intelectual apresentaram menos mudanças positivas que irmãos de crianças com outros diagnósticos.

Resultados exclusivamente negativos não foram relatados para nenhuma das variáveis investigadas. Quanto à forma de suporte presencial ou *on-line*, Tichon (2015) defende que o meio virtual não impede a expressão de sentimentos e compartilhamento de informações pessoais e constitui um importante meio para aqueles que não têm a oportunidade de encontrar outras pessoas que vivenciam situações semelhantes. Já Gettings, Franco e Santosh (2015) realizaram encontros presenciais e por videoconferência e constataram a preferência por encontros presenciais por cinco dos seis participantes. Mesmo com as diferenças de formato e das características dos programas de intervenção analisados, naquelas em que a satisfação com o grupo foi avaliada com pais, participantes ou profissionais, o *feedback* foi sempre positivo.

É precipitado, a partir dos dados atuais tirar conclusões ou indicar tendências em relação a qual programa de suporte é mais indicado ou quais variáveis estão mais suscetíveis à mudança em função da intervenção. A baixa quantidade de estudos, a diversidade metodológica empregada e a falta de medidas de controle mais rígidas geram hipóteses rivais que diminuem a confiabilidade e dificultam a generalização dos resultados. A necessidade de maior rigor metodológico para produção de dados mais consistentes foi apontada por Nunes, Silva e Aiello (2008) em revisão sobre contribuições do pai e do irmão do indivíduo com necessidades. Ausência de estudos com delineamento experimental, estudos longitudinais, de intervenções individuais e estudos de caso também foram constatadas na atual revisão. A ausência de estudos longitudinais também foi identificada na revisão feita por Mandlco e Webb (2015).

Apesar de todas as limitações metodológicas dos estudos, a validade social e os dados qualitativos indicaram que os irmãos podem aprender sobre TEA, deficiências e doenças crônicas e podem se beneficiar pela intervenção. A ampliação do conhecimento sobre a condição do irmão e a satisfação relatada por pais e participantes reforçam a importância de continuidade dos estudos.

A atual revisão permitiu concluir que a oferta de suporte em grupo foi uma opção adotada de forma generalizada quando se trata de intervenção com irmãos de indivíduos com TEA. A intervenção sobre aspectos informativos, emocionais, troca de experiência, estratégias de enfrentamento e resolução de problemas aliados a atividades recreativas e lúdicas foi a tendência dos programas de intervenção analisados. A predominância de estudos pré-experimentais, com grupos mistos (incluindo várias deficiências), com uma faixa etária ampla ou amostras reduzidas foram aspectos preocupantes e que deveriam ser revistos em pesquisas futuras. Embora o TEA possa impactar de diferentes formas na família, irmãos de crianças com TEA podem estar em risco aumentado para problemas de adaptação social e comportamental e merecem receber suporte ao longo do seu desenvolvimento (GRANAT et al., 2012; GREEN, 2013).

A apresentação e avaliação de programas de intervenção voltada aos irmãos parece estar ampliando, visto que um terço das publicações foram de 2015, mas estas iniciativas ainda foram isoladas. Não foram encontrados relatos de intervenção nacionais ou da América Latina. Apesar de não terem sido encontrados estudos com intervenção com irmãos de indivíduos com TEA, considera-se necessário conhecer a literatura nacional sobre o tema, os estudos selecionados foram apresentados no tópico seguinte.

### 2.3 Estudos Nacionais sobre o Impacto do TEA nos Irmãos

Em revisão da literatura nacional sobre autismo e família, Hamer, Manente e Capellini (2014) encontraram 41 estudos (artigos, dissertações e teses), a partir de duas bases de dados (Banco de Teses e Dissertações da Capes e *Scientific Electronic Library Online*) sem delimitação de tempo. O estudo mais antigo selecionado foi de 1990 e os autores apontam maior produção a partir do século XXI. As temáticas principais abordadas nos estudos foram qualidade de vida e relações familiares. Na categoria “irmãos de autistas” foram agrupados trabalhos referentes às habilidades sociais de irmãos de autistas e ao rastreamento de sinais de TEA em irmãos. Os autores ressaltaram a necessidade de o Brasil avançar nesta área e das teses e dissertações serem publicadas no formato de artigo para ampliar a divulgação das pesquisas na área.

Na literatura internacional, embora a temática seja mais explorada, os resultados das pesquisas sobre irmãos de indivíduos com TEA ainda são inconclusivos. Segundo Orsmond e Seltzer (2007), a inconsistência dos resultados pode ser devido aos aspectos metodológicos, como a inclusão de idades muito amplas nas amostras, diferentes instrumentos de medidas e características das populações pesquisadas. No entanto, há alguma evidência de que os irmãos de crianças com TEA apresentam maior risco para problemas de adaptação e foi identificada a escassez de pesquisas com adultos. Outros estudos de revisão sobre impacto do TEA nas relações fraternais ou no ajustamento emocional e comportamental dos irmãos podem ser encontrados na literatura internacional (BEYER, 2009; GREEN, 2013; MEADAN; STONER; ANGELL, 2010; SMITH; ELDER, 2010; APARICIO; MÍNGUEZ, 2015; MANDLECO; WEBB, 2015).

Embora haja uma revisão bibliográfica sobre o tema, realizada por Araújo, Souza-Silva e D'Antino (2012), os autores não se restringiram a busca aos estudos nacionais, não especificaram os critérios de inclusão e exclusão e selecionaram apenas cinco artigos publicados entre 2005 e 2011. Como conclusão, afirmaram que os resultados a respeito do impacto e ajustamento do irmão de um indivíduo com autismo eram divergentes, mas o nascimento ou o diagnóstico de uma criança com deficiência era um fator desestruturante no âmbito familiar e que novas pesquisas de campo eram necessárias para se escutar os irmãos das pessoas com TEA, desenvolver propostas e discutir intervenções. Uma nova revisão da literatura foi justificada pela necessidade de conhecer qual o impacto do TEA nos irmãos com desenvolvimento típico no contexto brasileiro. Uma revisão nacional sobre tal tema também permitiria verificar se os resultados concordariam com as revisões internacionais e se ampliariam o conhecimento sobre o impacto do TEA nos irmãos.



A busca foi realizada em dezembro de 2016, nos sites *Scielo*, Biblioteca Virtual em Saúde, bibliotecas digitais da Universidade de São Paulo, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Portal CAPES e *Google Acadêmico*. Os descritores utilizados foram *irmã(s)*, *irmão(s)*, *fraterno*, *fraternal* combinados com *autismo*, *autista*, *autístico*, *transtorno*, *desenvolvimento*. Os critérios de seleção foram: estudos realizados no Brasil; estar publicado no formato de artigo, dissertação ou tese; texto ou palavras-chave em português; irmãos com desenvolvimento típico de indivíduos com transtorno do espectro do autismo como população-alvo do estudo; estar disponível na íntegra e gratuitamente *online*.

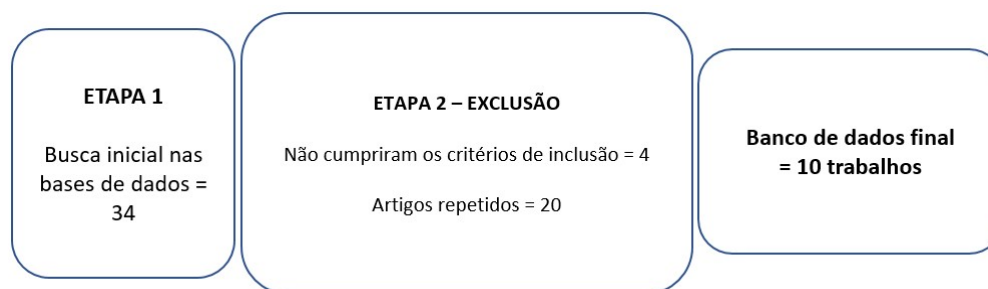
Os critérios de exclusão foram publicações no formato de livro, capítulos de livro, resumos em anais de eventos ou *slideshare*; estar escrito em outra língua e sem palavras-chave em português<sup>3</sup>; ter como objetivo avaliar sintomas de autismo em irmãos de crianças diagnosticadas com TEA; trabalhos teóricos e trabalhos repetidos.

Não houve restrição em relação ao ano de publicação.

Os estudos encontrados foram sintetizados no Quadro 3, no qual foram descritos: autor, ano e formato da publicação; objetivos; tipo de estudo; participantes e breve síntese dos resultados.

A partir da leitura do título e do resumo dos estudos nos sites de busca, 34 trabalhos foram selecionados. Destes, 20 foram excluídos por serem repetidos e quatro não atenderam os critérios de inclusão, totalizando 10 estudos selecionados (ver Figura 2).

Figura 2 – Resultado da busca nacional



Fonte: Elaborado pela autora.

<sup>3</sup>Não houve exclusão de trabalhos por estarem em outra língua, mas por não terem sido encontrados a partir dos termos de busca utilizados.

Quadro 3 - Síntese dos estudos nacionais

| <b>Autor/Data e Formato</b>  | <b>Objetivos</b>   | <b>Tipo de Estudo</b> | <b>Participantes</b>  | <b>Resultados</b>  |
|--|--|-----------------------|---|--|
| Gomes (2003)<br>Dissertação<br>Gomes e Bosa (2004)<br>Artigo                   | Investigar a presença de indicadores de estresse e a qualidade das relações familiares em irmãos de indivíduo com e sem TGD<br>Compreender a associação existente entre o possível estresse nos irmãos e a qualidade das relações familiares | Caso-controle         | 32 irmãos de indivíduos com TGD<br>30 irmãos de indivíduos com desenvolvimento típico<br>Idade: 8-18 anos.<br>Ambos os sexos          | A ausência de indicadores de estresse nos dois grupos<br>Irmão de indivíduos com TGD relataram mais conflitos com o irmão; menor satisfação na relação com os pais; sentimentos menos intensos de proteção, zelo e ajuda em relação ao pai do que os irmãos de indivíduos com desenvolvimento típico |
| Ferreira-Marciano (2004)<br>Dissertação<br>Marciano e Scheuer (2005)<br>artigo | Avaliar a Qualidade de Vida (QV) em irmãos de autistas, verificando se a comunicação, a socialização e o comportamento também estariam comprometidos nos irmãos e se influenciariam em sua QV  | Caso-controle         | 31 irmãos de autistas<br>30 irmãos de crianças com transtorno específico de articulação da fala<br>Idade: 7-11 anos<br>Ambos os sexos | Qualidade de vida prejudicada, pior desempenho em teste de nomeação  |
| Pietsrzak e Facion (2006)<br><br>Artigo  | Mapear os padrões de interação familiar, destacando os subsistemas irmão-irmão quando um deles é autista; investigar as possíveis influências do irmão autista na vida dos irmãos com desenvolvimento típico                                 | Descritivo            | 24 irmãos de autistas.<br>Idade: 8 – 34 anos<br>Ambos os sexos  | Aumento da tensão e estresse devido às peculiaridades comportamentais do TEA. Influência positiva no desenvolvimento da maturidade, responsabilidade, altruísmo, autonomia e flexibilidade para enfrentar e ajustar-se às dificuldades   |
| Nastari e Assumpção Jr. (2006)<br>Artigo                                       | Avaliar e comparar os padrões de personalidade observados em irmãos de indivíduos com Autismo e irmãos de indivíduos com Síndrome de Down.   | Caso-controle         | 20 irmãos de autistas<br>20 irmãos indivíduos com Síndrome de Down<br>Idade: a partir de 14 anos.<br>Ambos os sexos                   | Houve diferenças significativas em três subescalas, irmãos de autistas demonstraram maior atitude defensiva e ordem e menos timidez. Irmãos de indivíduos com Síndrome de Down relataram ser mais confiantes, menos metódicos e mais introvertidos   |
| Dimov (2006)<br><br>Dissertação  | Identificar problemas de comportamento e competência social em irmãos de crianças com autismo e suas percepções sobre relacionamento intra e extra familiares.   | Caso-controle         | 4 irmãos de crianças com autismo<br>4 irmãos de crianças com desenvolvimento típico<br>Idade: 12 -17 anos.<br>Sexo masculino          | Mais pontuações nas faixas clínica e limítrofe entre irmãos de autistas que em irmãos de crianças com desenvolvimento típico. Aspectos positivos e negativos foram relatados. Maior carga de responsabilidade e dificuldade de lidar com a condição do irmão com autismo                             |

Quadro 3 – Continuação

|                                     |  |               |   |   |
|-------------------------------------|--|---------------|---|---|
| Feltrin (2007)<br>Dissertação       | Avaliar habilidades sociais e interações familiares de crianças com um irmão com TEA e a influência do convívio com um irmão especial comparando com crianças que possuem um irmão com desenvolvimento típico  | Caso-controle | 5 irmãos de indivíduos com o diagnóstico de TEA e 5 irmãos de pessoas com desenvolvimento típico.<br>Idade: 7-12 anos.<br>Ambos os sexos  | Sem diferenças estatisticamente significativas quanto ao repertório de habilidades sociais e sem diferenças na qualidade das relações familiares  |
| Vieira e Fernandes (2013)<br>Artigo | Avaliar a qualidade de vida (QV) em irmãos de crianças com espectro do autismo   | Descritivo    | 21 irmãos mais velhos que o irmão com autismo.<br>Idades: 16-30 anos<br>Ambos os sexos  | Não foram relatados prejuízos significativos na qualidade de vida dos irmãos. Acredita-se que o fato de todos os pacientes estarem assistidos por serviços de saúde especializados seja um dos fatores que contribui para a boa QV relatada pelos irmãos                          |
| Duarte (2013)<br>Tese               | Comparar o desempenho em escalas de comportamento adaptativo, problemas de comportamento, testes neuropsicológicos e avaliação neurológica de irmãos de pessoas com o diagnóstico de TEA, com grupo controle de irmãos de pessoas com desenvolvimento típico | Caso-controle | 29 irmãos de indivíduos com o diagnóstico de TEA e 25 irmãos de pessoas com desenvolvimento típico<br>Idade: 6-16 anos.<br>Ambos os sexos | Irmãos de autistas apresentaram pior competência social, mais problemas de comportamento, mais sinais de rastreamento do TEA e maior perímetro cefálico que irmãos de pessoas com desenvolvimento típico  |
| Cardoso e Françoze (2015)<br>Artigo | Conhecer a percepção que irmãos têm em relação ao autismo, a rotina e o relacionamento entre os irmãos, assim como os sentimentos e as expectativas de irmãos em relação ao futuro do irmão autista  | Descritivo    | 5 irmãos de indivíduos com TEA.<br>Idade: 14-31 anos<br>Ambos os sexos  | Necessidade de que os irmãos recebam informações sobre as características do autismo. Evitar ambientes sociais e modificação da rotina. Enfrentamento de preconceito em relação ao irmão. Preocupação em relação aos cuidados que deverão prestar ao irmão com autismo no futuro. |
| Cezar e Smeha (2016)<br>Artigo      | Compreender as repercussões de ter um irmão com autismo na trajetória de vida de sujeitos adultos.   | Descritivo    | 4 adultos, irmãos de indivíduos com TEA.<br>Idade: 19-39 anos<br>Ambos os sexos   | A relação fraterna foi afetada em decorrência do transtorno autístico, influenciando nas escolhas pessoais e modos de ser dos participantes, além de exigir-lhes uma rotina de cuidados diferenciada que se estende ao longo da vida  |

O Quadro 3 contém a síntese dos 10 estudos nacionais. O único trabalho encontrado em outra língua foi o artigo de Marciano e Scheuer (2005), publicado em revista nacional, mas na língua inglesa, todos os demais foram publicados em português.

#### *Autores, ano e formato da publicação*

Das 10 publicações, sete são artigos, duas dissertações e uma tese. Dos oito artigos dois (GOMES; BOSA, 2004; MARCIANO; SCHEUER, 2005) são frutos de dissertações de mestrado (GOMES, 2003; MARCIANO, 2004). O interesse pela área é recente e escasso quando comparado ao cenário internacional, a pesquisa mais antiga é de Gomes (2003) e de 2008 a 2011 e em 2014 não houve publicações sobre o tema, ou seja, considerando 2003 a 2016, não houve publicações sobre o tema em 5 anos. Cada estudo foi escrito por autores diferentes, indicando não haver continuidade na pesquisa realizada com irmãos.

O interesse pelo assunto no Brasil é relativamente recente e restrito quando comparado ao cenário internacional. Diversas revisões internacionais com diferentes recortes já foram publicadas, como a de Beyer (2009) que tinha como enfoque o impacto do TEA no relacionamento fraternal e selecionou apenas estudos com grupo para comparação composto por irmãos de indivíduos com outras deficiências e, ainda assim, encontrou 12 artigos, sendo o mais antigo da década de 80. Em revisão mais recente, Aparicio e Mínguez (2015) analisaram 24 artigos publicados entre 2009 e 2014, em inglês ou espanhol, com uso de instrumentos de avaliação padronizados e com enfoque no ajustamento social, emocional e comportamental de irmãos entre 3 e 18 anos. Ou seja, mesmo com critérios de seleção mais restritos em relação ao tempo, tipo de publicação, à idade dos participantes e ao tema da revisão, encontraram mais que o dobro do que foi publicado no Brasil. Entretanto, se for considerado o critério idioma da publicação, aceitar estudos em língua inglesa independentemente do país de origem tornou a busca mais abrangente.

O baixo número de publicações nacionais fez questionar se não existe a demanda ou se o impacto do TEA nos irmãos estava sendo negligenciado pelos profissionais no país. O impacto do TEA na família tem sido foco de investigações há cerca de quatro décadas, revelando intenso interesse científico pelo tema. “As pesquisas que inicialmente enfatizavam os efeitos dos pais sobre a criança, passaram a estudar os efeitos da criança com TEA sobre os pais” (SCHMIDT; BOSA, 2003, p.118). E parte dos estudos sobre os irmãos é relacionada à avaliação de sinais de TEA nos irmãos (HAMER; MANENTE; CAPELLINI, 2014). A falta de atenção aos relacionamentos fraternais nas pesquisas e práticas psicológicas foi ressaltada por Kaminsky e Dewey (2001) e, considerando que irmãos de pessoas com TEA podem apresentar

baixos níveis de comportamentos pró-sociais, aumento de problemas de comportamentos e sentimentos de solidão (MEADAN; STONER; ANGELL, 2010), terem maiores dificuldades no relacionamento fraternal que irmãos de indivíduos com outras deficiências (BEYER, 2009; PANIAGUA, 2004) e dificuldades de compreensão do transtorno (LOBATO; KAO, 2002), concluiu-se que este é um assunto que precisa ser mais explorado.

A única tese é de Duarte (2013) e a autora não tem outros trabalhos sobre o tema<sup>4</sup>. O reduzido número de teses de doutorado foi citado por Hamer, Manente e Capellini (2014) na revisão sobre autismo e família como indicador de que os pesquisadores após o término do mestrado não têm dado continuidade em suas pesquisas. Os autores também ressaltaram que a escassez de publicações de artigos a partir dos resultados das teses e dissertações limita a veiculação do conhecimento científico produzido, pois teses e dissertações normalmente são lidas prioritariamente por profissionais da área acadêmica.

#### *Variáveis investigadas*

Metade dos 10 estudos averiguaram a interação familiar/relacionamento com o irmão (GOMES; BOSA, 2004; DIMOV, 2007; PIETSRZAK, FACION, 2006; FELTRIN, 2007; CARDOSO; FRANÇOZO, 2015). Marciano e Scheuer (2005) pesquisaram socialização, comunicação e comportamento adaptativo; Feltrin (2007) pesquisou habilidades sociais e Dimov (2007) e Duarte (2013) avaliaram competência social e problemas de comportamento. Em duas pesquisas a qualidade de vida foi investigada (MARCIANO, SCHEUER, 2005; VIEIRA, FERNANDES, 2013). Aspectos neurológicos e neuropsicológicos foram avaliados por Duarte (2013); há um estudo sobre estresse (GOMES; BOSA, 2004) e um sobre personalidade (NASTARI; ASSUMPCÃO JR., 2006). Sentimentos, expectativas, repercussão e influência na vida do irmão com desenvolvimento típico também foram alvo de investigação (CARDOSO; FRANÇOZO, 2015; CEZAR; SMEHA, 2016).

#### *Tipo de estudo e resultados*

Predominaram (6 de 10) os estudos do tipo caso-controle, baseado na comparação de duas amostras (GIL, 2002). No caso, irmãos de indivíduos com TEA foram comparados em quatro pesquisas com irmãos de indivíduos com desenvolvimento típico (GOMES, BOSA, 2004; DIMOV, 2007; FELTRIN, 2007; DUARTE, 2013), Nastari e Assumpção Jr. (2006) compararam com irmãos de indivíduos com Síndrome de Down e no estudo de Marciano e Scheuer (2005) o grupo comparação foi composto por irmãos de crianças com transtorno

---

<sup>4</sup>Informação obtida a partir do processo de busca e de pesquisa no currículo lattes da autora.

específico de articulação da fala.

Quanto aos resultados, cinco de seis estudos demonstraram que irmãos de indivíduos com TEA apresentaram algum prejuízo quando comparados a outras amostras. Mais pontuações nas faixas clínica e limítrofe para problemas de comportamento entre irmãos de autistas que em irmãos de crianças com desenvolvimento típico, maior carga de responsabilidade e dificuldade de lidar com a condição do irmão com autismo foi apontado por Dimov (2006). Duarte (2013) também identificou que irmãos de autistas apresentaram pior competência social e mais problemas de comportamento que irmãos de crianças com desenvolvimento típico. Na pesquisa de Marciano e Scheuer (2005), irmão de crianças com TEA apresentaram a qualidade de vida mais comprometida e pior desempenho em teste de nomeação do que irmãos de crianças com transtorno específico de articulação da fala. Gomes e Bosa (2004) não encontraram diferença no nível de estresse entre os dois grupos, entretanto irmãos de indivíduos com TEA apresentaram mais conflitos com o irmão, menor satisfação no relacionamento com pai e mãe, sentimentos menos intensos de proteção, zelo e ajuda em relação ao pai do que os irmãos de indivíduos com desenvolvimento típico.

No estudo de Nastari e Assumpção Jr. (2006), os irmãos de autistas mostraram-se basicamente mais defensivos, desconfiados, retraídos e com opinião inicialmente negativa do valor do homem, cautelosos, meticulosos e com tendência a rotina. Irmãos de pessoas com Síndrome de Down mostraram-se mais descuidados, relaxados e não sistemáticos, embora mais introvertidos, tímidos, reservados e com medo de serem focos de atenção em situações públicas.

Entretanto, Feltrin (2007) não encontrou diferenças significativas em nenhuma das variáveis investigadas, embora os irmãos de crianças com desenvolvimento típico tenham apresentado médias brutas superiores tanto em habilidades sociais quanto na pontuação da rede de relações, “os irmãos de indivíduos com TEA mostraram relacionamentos familiares satisfatórios, com predominância de aspectos positivos sobre os negativos, e com altos índices de comportamentos socialmente habilidosos” (p.117). Contudo, a autora realizou a pesquisa comparando grupos compostos por apenas cinco integrantes cada, o que torna a análise estatística questionável, uma vez que as diferenças entre os grupos podem não ser detectadas em função do baixo número de participantes.

Na pesquisa de Vieira e Fernandes (2013) não foram relatados prejuízos significativos na qualidade de vida dos irmãos. As autoras sugerem que o fato de todos os pacientes estarem assistidos por serviços de saúde especializados foi um dos motivos que contribuiu para a boa qualidade de vida relatada pelos irmãos. Não houve comparação dos resultados com outro grupo.

Nas três pesquisas descritivas baseadas em entrevistas, preocupação com o futuro do irmão e com situações de preconceito foram citadas. Também foi mencionada a necessidade de que os irmãos recebam informações sobre as características do autismo, apoio e tenham espaços de escuta para que possam compartilhar suas experiências (PIETSRZAK; FACION, 2006; CARDOSO; FRANÇOZO, 2015; CEZAR; SMEHA, 2016).

A partir da estratégia de busca utilizada, não foram encontradas pesquisas documentais, longitudinais, experimentais ou estudos de caso sobre o tema. O delineamento *ex post facto*, no qual as pesquisas caso-controle se enquadram e que foram predominantes nesta revisão, “não garante que suas conclusões relativas a relações do tipo causa-efeito sejam totalmente seguras. O que geralmente se obtém nesta modalidade de delineamento é a constatação da existência de relação entre variáveis” (GIL, 2002, p.50). Assim, embora alguns prejuízos relacionados aos irmãos de indivíduos com TEA tenham sido constatados nas pesquisas nacionais, não foi possível afirmar que o TEA seja a principal variável interveniente. De acordo com Aparicio e Mínguez (2015), a influência direta de fatores socioeconômicos e culturais foi demonstrada de forma unânime nos estudos revisados, isto é, quanto mais recursos econômicos e apoio das políticas sociais a família possuir, os irmãos das crianças com TEA apresentarão menos problemas. Outras variáveis como sexo, ordem de nascimento, severidade do TEA e estresse parental também podem estar relacionadas ao ajustamento do irmão (LOBATO, 1983; BEYER, 2009; MEYER, INGERSOLL, HAMBRICK, 2011; SMITH et al., 2014; TOMENY, BARRY, BADER, 2014).

### *Características dos Participantes*

No total, 175 irmãos de indivíduos com TEA participaram de 10 pesquisas, 64 irmãos de indivíduos com desenvolvimento típico, 30 irmãos de crianças com transtorno específico de articulação da fala e 20 irmãos de indivíduos com Síndrome de Down fizeram parte de grupos de comparação. Entre os irmãos de indivíduos com TEA, a participação de irmã e irmãos foi bem equilibrada, foram 77 participantes do sexo masculino e 78 do sexo feminino. Nastari e Assumpção (2006) não especificaram a quantidade de cada gênero. Dimov (2006) foi a única que trabalhou exclusivamente com participantes do sexo masculino. Em nenhum dos estudos houve análises relacionadas ao gênero, embora Lobato (1983) afirmou que o impacto pode ser diferente em meninos e meninas.

Em relação às idades, Marciano e Scheuer (2005) e Feltrin (2007) trabalharam exclusivamente com crianças entre sete e 11 e sete e 12 anos, respectivamente). Dimov (2006) foi a única que trabalhou com adolescentes entre 12-17 anos e somente uma pesquisa se

restringiu à fase adulta, com participantes de 19 a 39 anos (CEZAR; SMEHA, 2016). Gomes e Bosa (2004) e Duarte (2013) incluíram crianças e adolescentes entre oito e 18 e seis e 16 anos, respectivamente. Adolescentes e adultos foram participantes de três pesquisas (NASTARI; ASSUMPCÃO JR, 2006; VIEIRA; FERNANDES, 2013; CARDOSO; FRANÇOZO, 2015). A amostra com maior faixa etária foi de Pietsrzak e Facion (2006), com crianças, adolescentes e adultos entre oito e 34 anos.

Diferente da literatura internacional, na qual algumas pesquisas sobre irmãos de pessoas com TEA são feitas sem a participação dos mesmos e baseiam-se apenas nas respostas de adultos sobre eles (KAO; PLANTE; LOBATO, 2009; DEMPSEY et al., 2012; GRIFFITH; HASTING; PETALAS 2014), todas as pesquisas nacionais tiveram a participação dos irmãos. Portanto, a recomendação dada em revisões internacionais (MEADAN, STONER; ANGELL, 2010; MANDLECO; WEBB, 2015), de que a perspectiva do irmão deveria ser considerada, não se aplica aos estudos brasileiros sobre os irmãos, mas é válida no contexto maior de pesquisas com famílias.

A falta de pesquisas com adultos foi citada na revisão de Orsmond e Seltzer (2007), porém nas publicações nacionais os adultos foram participantes de cinco estudos, ou seja, metade dos estudos empíricos. Contudo, estudos que investiguem as necessidades específicas de adultos continuam necessários, pois somente Cezar e Smeha (2016) realizaram a pesquisa exclusivamente com adultos. Os estudos que trabalharam com apenas uma faixa etária foram com quatro ou cinco participantes por grupo (DIMOV, 2006; FELTRIN, 2007; CEZAR; SMEHA, 2016), sendo que a maior parte (6 de 10) incluiu ao menos duas fases do desenvolvimento, com exceção de Marciano e Scheuer (2005) que teve 61 crianças participantes. A limitação de amostras com idades amplas também foi identificada em revisões internacionais, implicando em resultados inconsistentes e dificultando a compreensão das especificidades de cada estágio da vida (ORSMOND; SELTZER, 2007; GREEN, 2013).

Outro fator a ser reconsiderado nas pesquisas nacionais é o tamanho das amostras, pois, além do uso de amostra de conveniência, um número restrito de participantes é outro fator que dificulta a obtenção de resultados conclusivos e generalizáveis (LUNA, 1998; LAY; REIS, 2005; GOBO, 2007;). Dimov (2006) realizou análise estatística na comparação de dois grupos de quatro integrantes cada e Feltrin (2007) com dois grupos de cinco participantes cada, entretanto, diferenças entre os grupos podem não ser detectadas em função do baixo número de participantes, o que tornam os resultados pouco confiáveis. Dos trabalhos selecionados nesta revisão, a maior amostra foi composta por 32 irmãos de indivíduos com TEA (GOMES; BOSA, 2004). Em estudos internacionais foi comum encontrar amostras muito mais extensas, algumas



com mais de 100 irmãos de indivíduos com TEA (HODAPP; URBANO,2007; ORSMOND; SELTZER, 2007b; CEBULA, 2012; DEMPSEY et al., 2012; HASTING; PETALAS, 2014; SMITH et al., 2014). E há pesquisas documentais com análise de dados de mais de mil irmãos (BREWTON et al., 2012; SHIVERS; DEISENROTH; TAYLOR, 2013). O tempo e recursos disponibilizados para realização das pesquisas, além da dificuldade de encontrar participantes talvez ajudem a explicar o número reduzido de irmãos nas pesquisas nacionais.

### *Considerações*

Assim como na literatura internacional (BEYER, 2009; GREEN, 2013; APARICIO; MÍNGUEZ, 2015), resultados mistos também foram encontrados nos estudos brasileiros. Influências positivas como desenvolvimento da maturidade, responsabilidade, altruísmo, autonomia e flexibilidade para enfrentar e ajustar-se às dificuldades foi citado por Pietsrzak e Facion (2006). Gomes e Bosa (2004) não encontraram nível de estresse mais elevado, mas houve maior insatisfação com o relacionamento com os pais entre os irmãos de autistas. Porém, na pesquisa de Feltrin (2007) não foram identificados prejuízos na rede de relações familiares de irmãos de indivíduos com TEA, nem déficits em habilidades sociais. Em contrapartida, Duarte (2013) identificou que irmãos de crianças com TEA apresentaram pior competência social e mais problemas de comportamento que irmãos de crianças com desenvolvimento típico. Dimov (2006) também encontrou mais pontuações nas faixas clínica e limítrofe entre irmãos de autistas, maior carga de responsabilidade e dificuldade de lidar com a condição do irmão com TEA. Na pesquisa de Vieira e Fernandes (2013) não foram relatados prejuízos significativos na qualidade de vida dos irmãos, mas na pesquisa de Marciano e Scheuer (2005) os achados demonstraram que o irmão de crianças com TEA apresentaram pior qualidade de vida do que os irmãos de crianças com transtorno específico de articulação da fala.

Apesar das diferenças metodológicas que podem influenciar os resultados, é válido ressaltar que ter um irmão com autismo não pode ser considerado como um fator de risco isoladamente (MACKS; REEVE, 2007). Contudo, a partir da síntese dos resultados e de conclusões de outros autores, adverte-se para um maior risco de impacto negativo nos irmãos de indivíduos com TEA do que em irmãos de indivíduos com outras condições (ORMOND; SELTZER, 2007; BEYER, 2009; GREEN, 2013;). Novos estudos, avaliação e oferta de suporte a estes irmãos são necessários (MEADAN; STONER; ANGELL, 2010; SMITH, ELDER, 2010; TSAO DAVENPORT; SCHMIEGE, 2012).

De forma geral, as mesmas limitações apontadas nas revisões internacionais aplicaram-se aos estudos brasileiros: inclusão de amostras amplas; poucas pesquisas com adultos;

necessidade de obter informações na perspectiva dos próprios irmãos; predomínio de pesquisas descritivas e escassez de estudos de intervenção e diversidade metodológica que dificulta a comparação dos estudos e síntese dos resultados (ORSMOND; SELTZER, 2007; MEADAN; STONER; ANGELL, 2010; SMITH; ELDER, 2010; GREEN, 2013; MANDLECO; WEBB, 2015). Com a diferença de que no Brasil há poucos estudos específicos de qualquer faixa etária e que pesquisadores do país consideram a perspectiva dos irmãos, o que talvez justifique o número reduzido de participantes nas amostras.

Portanto, as sugestões para pesquisas futuras deixadas são: incluir participantes de apenas uma faixa etária (pré-escolares, crianças, adolescentes, adultos ou idosos); ampliar o número de participantes nas amostras; se possível, optar por instrumentos que já foram utilizados em outras pesquisas; pensar no método mais adequado e viável para responder o problema de pesquisa, avaliando o tempo, população amostral e recursos disponíveis. Considerar outros tipos de estudos ainda não realizados no Brasil, como estudo de caso, longitudinais, pesquisas documentais e o delineamento experimental. Sendo assim, espera-se que esta revisão incentive os profissionais a darem continuidade às pesquisas com irmãos e facilite que próximos estudos se beneficiem do que já foi produzido, superando as limitações conhecidas na tentativa de construir um corpo de conhecimento mais sólido e coeso.

### 3 JUSTIFICATIVA

Conforme visto na revisão de literatura internacional, no Brasil e na América Latina ainda não há pesquisas de intervenção com irmãos de indivíduos com TEA. Os resultados acerca do impacto do TEA nos irmãos ainda não são conclusivos e trazem dados divergentes, o que justifica a necessidade de continuidade dos estudos, em especial, aqueles que abordem a perspectiva dos próprios irmãos e que lhes proporcionem um espaço de escuta, trocas de experiência e informação.

A revisão internacional fundamentou a decisão de realizar a intervenção em grupo para trabalhar aspectos informativos, estratégias de enfrentamento, resolução de problemas e possibilitar a troca de experiências e expressão de sentimentos dos irmãos de forma lúdica e monitorada. A necessidade de inclusão do tema *bullying* foi constatada nas entrevistas iniciais com os próprios participantes e também pelos pais, pois tanto as crianças com TEA quanto os irmãos participantes vivenciaram experiências relacionadas ao tema ou apresentaram preocupações a respeito.

A partir das pesquisas de intervenção, devido à predominância de estudos com metodologia de pré-experimentos, à escassez de estudos que avaliam a eficácia de intervenções e à diversidade de objetivos não foi identificado um modelo específico de intervenção mais eficaz com irmãos de TEA, mas o formato em grupo foi amplamente adotado. A intervenção em grupo foi a que melhor se enquadrou para atingir os objetivos proposto.

Fatores sociais também influenciaram a escolha do tema e do delineamento. De acordo com Aparicio e Mínguez (2015), aspectos socioeconômicos e culturais influenciam o ajustamento dos irmãos, recursos econômicos e apoio das políticas sociais são fatores protetivos, ou seja, os irmãos das crianças com TEA apresentarão menos problemas se tiverem acesso a tais recursos. Considerando a realidade brasileira, na qual muitas famílias encontram-se em condições econômicas desfavoráveis e que as políticas sociais ainda não abarcam de forma satisfatória demandas específicas, como atendimento especializado a indivíduos com TEA, as famílias podem estar em condições de vulnerabilidade e, então, os irmãos com maior risco de problemas de ajustamento.

Desta forma, tendo como referência pesquisas internacionais e identificadas as lacunas na literatura nacional, este trabalho justificou-se pela tentativa de chamar atenção para uma demanda não atendida e por propor e avaliar uma intervenção exclusivamente destinada aos irmãos de indivíduos com TEA, algo inédito no país. Apesar de não ter um delineamento longitudinal que permitiria prever os efeitos da intervenção em longo prazo, esta pesquisa também teve um caráter preventivo, visto que entre os objetivos estava a identificação de

problemas de comportamento, situações de estresse na relação entre irmãos, percepção do irmão das relações com os pais, além de trabalhar aspectos informativos, estratégias de enfrentamento e expressão de sentimentos. Deste modo, a pesquisa possibilitou identificar dificuldades e realizar encaminhamentos em casos mais graves e instrumentalizar a lidar com dificuldades no relacionamento com o irmão e melhor compreender o TEA.

## 4 OBJETIVOS

### *Geral*

- Investigar o impacto do TEA na vida dos irmãos com desenvolvimento típico e avaliar os efeitos de um programa de intervenção em grupo para os irmãos.

### *Específicos*

- Avaliar problemas de comportamento e comportamentos pró-social em irmãos de indivíduos com TEA;
- Investigar, sob o ponto de vista dos irmãos, práticas parentais positivas e negativas;
- Avaliar estresse e estratégias de enfrentamento apresentados pelos irmãos de indivíduos com TEA,
- Fornecer informações, suporte emocional e comportamental aos irmãos de indivíduos com TEA a partir de um programa de intervenção em grupo;
- Avaliar o impacto da intervenção nos seguintes aspectos: conhecimento sobre o transtorno; problemas de comportamento e comportamento pró-social; estresse e estratégias de enfrentamento; rede de relações e satisfação com a participação no grupo.

## 5 MÉTODO

O delineamento da pesquisa foi o quase-experimental, com avaliação pré e pós-teste com grupo controle não equivalente (SELLTIZ et al., 1987). O delineamento não é experimental, pois não houve distribuição aleatória entre os grupos, a amostra foi de conveniência e não representativa. Os participantes foram convidados a partir de instituições especializadas. O uso do grupo controle aumenta a validade interna do estudo, pois descartou algumas explicações rivais para o resultado obtido.

### 5.1 Participantes

No total houve 15 participantes e os critérios de seleção dos participantes da pesquisa foram:

- Ter um irmão ou irmã diagnosticado/a com transtorno do espectro do autismo;
- Ter entre oito e 12 anos;
- Morar na mesma residência do irmão/ã com TEA;

Os critérios de exclusão dos irmãos/ãs foram:

- Ter diagnóstico de doença crônica, alguma deficiência ou atraso no desenvolvimento que comprometesse a participação;
- Não residir no mesmo local que o irmão/ã com autismo;
- Idade inferior a oito anos ou superior a 12<sup>5</sup> anos;
- Estudar em escola especial.

A definição da idade dos participantes foi baseada na literatura que afirma que há mais chances de participação no grupo nesta faixa etária (MEYER; VADASY, 2008). Informações sobre participantes e seus irmãos foram sintetizadas na Tabela 1. Os pais participaram apenas como informantes, sendo que a caracterização e outras informações sobre as famílias serão apresentadas na seção de resultados.

---

<sup>5</sup> Houve um participante de 15 anos que foi incluído no grupo a pedido da mãe. Inicialmente, o irmão de 12 anos foi convidado e dois participantes fizeram 13 anos ao decorrer da pesquisa.

Tabela 1 – Caracterização dos participantes e dos irmãos com TEA

| Irmão Participante              |      |       |                     | Irmão com TEA |       |                     |                |                        |
|---------------------------------|------|-------|---------------------|---------------|-------|---------------------|----------------|------------------------|
| Identificação dos Participantes | Sexo | Idade | Ordem de nascimento | Sexo          | Idade | Ordem de nascimento | Tipo de Escola | Resultado CARS         |
| PE1                             | M    | 13    | 1º                  | M             | 6     | 2º                  | Regular        | leve/moderado          |
| PE2                             | M    | 10    | 2º                  | M             | 14    | 1º                  | Não estuda     | leve/moderado          |
| PE3                             | M    | 11    | 3º                  | M             | 3     | 4º                  | Regular        | Normal                 |
| PE4                             | M    | 15    | 2º                  | M             | 3     | 4º                  | Regular        | Normal                 |
| PE5                             | F    | 12    | 2ª                  | F             | 9     | 3ª                  | Regular        | leve/moderado          |
| PE6                             | F    | 12    | 1ª                  | M             | 4     | 2º                  | Não estuda     | grave                  |
| PC1                             | F    | 10    | 1ª                  | F             | 8     | 2ª                  | Regular        | grave                  |
| PC2                             | F    | 12    | 1ª                  | F/F           | 3/5   | 2ª/3ª               | Regular        | grave<br>leve/moderado |
| PC3                             | F    | 10    | 2º                  | M             | 15    | 1º                  | Regular        | leve/moderado          |
| PC4                             | M    | 8     | 1º                  | M             | 6     | 2º                  | Regular        | grave                  |
| PP1                             | M    | 11    | 5º                  | M             | 32    | 3º                  | Especial       | Grave                  |
| PP2                             | M    | 8     | 2º                  | M             | 10    | 1º                  | Regular        | Normal                 |
| PP3                             | M    | 12    | 1º                  | F             | 8     | 2ª                  | Especial       | Grave                  |
| PP4                             | F    | 11    | 2ª                  | M             | 6     | 4º                  | Especial       | Grave                  |
| PP5                             | F    | 11    | 2ª                  | M             | 13    | 1º                  | Especial       | leve/moderado          |

Fonte: Elaborado pela autora.

Participaram da pesquisa 15 irmãos de indivíduos com transtorno do espectro do autismo, sendo oito do sexo masculino e sete do sexo feminino, com idade entre oito e 15 anos. A idade dos irmãos com TEA variou entre três e 32 anos, sendo que a idade média foi 9,5 anos, com desvio padrão igual a 7,25. A idade do indivíduo com TEA não foi critério de seleção dos participantes. Dos indivíduos com TEA, em conformidade com a literatura (DSM-5/APA, 2014), a maioria era do sexo masculino (10) e cinco era do sexo feminino. Uma criança com TEA não estudava e um adolescente parou de estudar, quatro estudavam em escola especial e nove em escola regular. Quanto à gravidade do TEA, dois deles apresentaram classificação normal no instrumento CARS, seis apresentaram classificação leve/moderada e sete apresentaram classificação grave. PE3 e PE4 eram irmãos e PC2 tinha duas irmãs com TEA. Dez irmãos participantes eram mais velhos que o irmão com TEA e cinco eram mais novos.

## 5.2 Locais

As fases de pré-teste, pós-teste e follow-up ocorreram em uma universidade, na sede de um clube em que funciona uma instituição filantrópica ou na residência dos participantes, oriundos de quatro cidades do interior de São Paulo. A intervenção com o grupo experimental ocorreu na instituição filantrópica e com o grupo parcial na universidade.

## 5.3 Recursos Materiais

Foram utilizados papéis, lápis, canetas, computador, projetor *data show* e gravador de áudio. Para o grupo parcial foi contratado transporte particular entre suas residências e a universidade a fim de garantir transporte seguro e adequado aos participantes. O mesmo não foi realizado para os grupos controle e experimental porque havia participantes de três cidades diferentes, o que tornou a contratação do transporte inviável financeiramente.

## 5.4 Instrumentos

### 5.4.1 Instrumentos Respondidos pelos Pais ou Responsáveis

#### 5.4.1.1 Entrevista semiestruturada, elaborada pela pesquisadora (Apêndice 1).

Apresentava questões voltadas ao diagnóstico e às características do filho com TEA, relacionamento familiar e preocupação em relação ao filho com desenvolvimento típico.

#### 5.4.1.2 O Critério de Classificação Econômica Brasil ou CCEB desenvolvido pela Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP)<sup>6</sup>.

É um sistema de classificação que incorpora fatores que determinam comportamento de consumo. Indicadores de renda permanente: Educação; Ocupação; Posse de bens; Condições de moradia; Acesso a serviços públicos; Ativos financeiros e não financeiros; Renda corrente. A partir dos quais são definidas as classes socioeconômicas pelo CCEB, como A1, A2, B1, B2, C, D e F.

#### 5.4.1.3 Caracterização do Sistema Familiar (DESSEN, 2009)

O questionário é composto por três partes: identificação da criança e da família do estudo, dados demográficos da família e dados relativos à caracterização familiar. Pode ser respondido pela mãe, pai ou pessoa responsável pela criança do estudo. O instrumento foi aplicado parcialmente, pois dados demográficos foram coletados com o CCEB.

---

<sup>6</sup> Disponível em <http://www.abep.org/criterio-brasil>



5.4.1.4 *Childhood Autism Rating Scale* - CARS, versão em português CARS-BR, traduzida e validada por Pereira (2007).

É uma escala que auxilia na identificação de crianças com autismo e averiguação da gravidade do transtorno. Pode ser aplicada para qualquer criança a partir de 2 anos. É composta por 15 itens: relações sociais; imitação; resposta emocional; uso corporal; uso de objetos, resposta a mudanças; resposta visual; resposta auditiva, resposta e uso do paladar; medo ou nervosismo; comunicação verbal; comunicação não verbal; nível de atividade; nível e consistência da resposta intelectual e impressões gerais. A pontuação para cada item varia de 1 -4, numa escala *Likert* de 7 pontos. Consiste na diferenciação do autismo leve-moderado do grave.

A CARS-BR apresentou um coeficiente de correlação de Pearson de  $r = -0.75$ . Confiabilidade de teste-reteste foi 0,90. Segundo Pereira (2007), é um instrumento válido e confiável para avaliação da gravidade do autismo no Brasil.

Nesta pesquisa, a pontuação foi obtida a partir do relato verbal materno.

5.4.1.5 Questionário de Satisfação com o Grupo (ARAÚJO, 2010) (Anexo 1)

O objetivo do questionário foi o de avaliar a satisfação dos pais com a intervenção. O instrumento é composto por cinco questões: uma sobre mudanças no comportamento do filho desde o início do grupo; se conversavam sobre o que acontecia nas sessões; se o filho parecia gostar de participar do grupo; se alguma atividade pareceu causar desagrado e sobre sugestões para melhorar o grupo.

5.4.2 *Instrumentos respondidos pelos irmãos*

5.4.2.1 Entrevista semiestruturada (NUNES; AIELLO, 2004) (Anexo 2)

A entrevista é composta por 30 questões divididas em seis eixos: constatação da deficiência; implicações da presença do irmão; relacionamento; aceitação social; assimetria e responsabilidade; experiência de vida e afetividade.

5.4.2.2 Inventário de Rede de Relações – NRI - (*Network of Relationships Inventory*), versão traduzida, adaptada e validada para o português por Schwertz (1994)

Este instrumento avalia a percepção do participante sobre as características das suas relações interpessoais com as pessoas do seu convívio próximo (pai, mãe, irmão). O instrumento contém 21 itens, redigidos em formato *Likert* de cinco pontos e incluem itens

organizados em sete dimensões, sendo cinco dimensões positivas (Companheirismo; Satisfação; Revelação Íntima; Cuidado) e duas dimensões negativas (Conflito e Punição). O instrumento apresenta boas propriedades psicométricas. O *alpha de Cronbach* variou de 0,87 a 0,91 em relação às dimensões relacionais positivas e nas dimensões relacionais negativas o *alpha de Cronbach* variou de 0,79 a 0,83.

#### 5.4.2.3 Inventário de Estresse e Enfrentamento de Irmãos (GAMBLE; MCHALE, 1989) traduzido<sup>7</sup> por Nunes (2003)

Tem como objetivo avaliar situações estressoras e estratégias de enfrentamento em relação ao irmão com necessidades especiais. A parte de estressores é composta por sete eventos estressores que são avaliados, em sistema *Likert* de 4 pontos, em termos de frequência de ocorrência (sempre; às vezes; quase nunca e nunca) e intensidade do sentimento de raiva (muitíssima raiva; muita raiva; um pouco de raiva; quase nenhuma raiva). A pontuação da frequência de estressores e da intensidade de raiva varia de 7-28 pontos. A parte sobre enfrentamento é composta por 16 itens subdivididos em quatro categorias: comportamentos dirigidos ao ambiente (busca apoio social ou lida com o problema diretamente); cognições dirigidas ao ambiente (pensa sobre a situação ou outras pessoas envolvidas); comportamentos próprios (realiza atividades para não ter que pensar no problema) e auto-cognições (tenta ignorar o problema, acalmar-se ou refletir e pensar em uma maneira de resolver o problema). Cada item é classificado em termos de frequência de ocorrência, assim como na parte de estressores e efetividade da estratégia para minimizar o sentimento de raiva (muito bem; bem; um pouco bem e nada bem). A pontuação varia de 4-16 pontos.

#### 5.4.2.4 Questionário de Satisfação com o Encontro

Questionário anônimo composto por uma questão objetiva para cada atividade realizada no encontro para classificá-la como “não gostei”; “gostei parcialmente”; “gostei” e “gostei muito”. E um espaço com linhas para escrever sobre dúvidas, reclamações ou sugestões para os próximos encontros (Apêndice 2).

#### 5.4.2.5 Questionário de Satisfação com o Grupo (ARAÚJO, 2010) (Anexo 3)

Composto por seis questões abertas sobre o que os participantes mais gostaram no grupo; quais foram as sessões favoritas; as principais coisas que aprenderam; em que o grupo

---

<sup>7</sup> Instrumento não adaptado e validado para o Brasil.

ajudou; mudanças em sua vida desde que iniciou sua participação no grupo e sugestões sobre mudanças a serem feitas no grupo. E uma questão fechada em que o participante indicou sua satisfação com o grupo: “insatisfeito”; “parcialmente satisfeito” ou “satisfeito”.

#### 5.4.3 Instrumentos respondidos pelos pais ou responsáveis e pelos irmãos

5.4.3.1 O Questionário de Capacidades e Dificuldades – SDQ - (*Strengths and Difficulties Questionnaire*, GOODMAN, 1997; FLEITLICH; GOODMAN 2001), versão brasileira para pais (4-17 anos) e de autoaplicação (11-17 anos)

É um breve questionário de rastreamento comportamental que pode ser concluído em 5 minutos pelos pais ou professores e com uma versão de auto-aplicação. As pontuações do SDQ e CBCL foram altamente correlacionadas ( $p < .001$ ) (GOODMAN; SCOTT, 1999). É um instrumento amplamente pesquisado, de uso livre, com índices positivos de validade e fidedignidade em 21 países, incluindo o Brasil. Os estudos de fidedignidade do SDQ no Brasil foram definidos pelo cálculo do alfa de Cronbach e teste-reteste, para o índice de consistência interna, o alfa de Cronbach apresentou valores próximos de 0,80, sendo para o teste-reteste a correlação de 0,79. Os dados indicam que o SDQ apresentou adequadas propriedades psicométricas aferidas para a população brasileira. Desse modo, configura-se como uma boa alternativa de uso, tendo se mostrado um instrumento útil na investigação de problemas de saúde mental de crianças e adolescentes (SAUR; LOUREIRO, 2012).

O instrumento é composto por cinco escalas: problemas emocionais; problemas de conduta; hiperatividade; problemas de relacionamento com colegas e comportamento pró-social. A pontuação Total de Dificuldades é a soma da pontuação das quatro primeiras escalas. São 25 questões dispostas em escala *Likert* de três pontos, a correção pode ser feita pelo site<sup>8</sup> com preenchimento *on-line* das respostas para cada questão. Após o envio do questionário preenchido, é gerado automaticamente o resultado com as seguintes classificações: muito abaixo da média, abaixo da média, um pouco abaixo da média e na média para comportamentos pró-sociais. Total de dificuldades e cada uma das quatro escalas que a compõem recebem a classificação muito acima da média, acima da média, um pouco acima da média e na média, vide exemplo (Apêndice 3). A correção também pode ser realizada manualmente e as classificações são baseadas na pontuação a seguir.

---

<sup>8</sup> [www.sdqinfo.org](http://www.sdqinfo.org) - Acesso em 20 de maio de 2017.

Tabela 2 – Categorização da pontuação do SDQ (4-17 anos)

| <b>Classificação de Estresse Global</b>          | <b>Dentro da média</b> | <b>Um pouco acima da média</b>  | <b>Acima da média</b>  | <b>Muito acima da média</b>  |
|--|------------------------|---------------------------------|------------------------|------------------------------|
| Pontuação Autorrelato                            | 0-14                   | 15-17                           | 18-19                  | 20-40                        |
| Pontuação Relato dos pais                        | 0-13                   | 14-16                           | 17-19                  | 20-40                        |
| <b>Classificação de Comportamento pró-social</b> | <b>Dentro da média</b> | <b>Um pouco abaixo da média</b> | <b>Abaixo da média</b> | <b>Muito abaixo da média</b> |
| Pontuação Autorrelato                            | 7-10                   | 6                               | 5                      | 0-4                          |
| Pontuação Relato dos pais                        | 8-10                   | 7                               | 6                      | 0-5                          |

Fonte: Elaborada pela autora a partir da Tabela *Categorising SDQ scores for 4-17 year olds*, disponível em [www.sdqinfo.org](http://www.sdqinfo.org).

É possível observar que as pontuações para as classificações são diferentes tanto para total de dificuldades quanto para comportamentos pró-sociais de acordo com a versão de auto-aplicação ou respondida por pais.

## 5.5 Procedimento

### 5.5.1 Considerações Éticas

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos CAAE: 38257214.0.0000.5504. (Anexo 4)

### 5.5.2 Convite aos participantes

Inicialmente, foram realizados contatos telefônicos e via e-mail com instituições especializadas de várias cidades (São Paulo, Ribeirão Preto, Goiânia, Campinas, Porto Alegre, Uberlândia, São José do Rio Preto e São Carlos) para verificar a possibilidade de realização de pesquisa no local, quantas pessoas com TEA eram atendidas nas instituições e quantos tinham irmãos na idade especificada para a participação na pesquisa. Foram feitas visitas em Ribeirão Preto e em São Paulo, nas quais houve consulta dos prontuários para obtenção da informação desejada. Apenas uma instituição não aceitava receber pesquisadores e as demais não continham quantidade suficiente de possíveis participantes que compensasse o deslocamento da pesquisadora. A escolha de São Carlos e São José do Rio Preto foi feita por exclusão e por conveniência em função do deslocamento.

Os participantes foram convidados a participar da pesquisa por telefonema (obtido pela escola especial e associação que realiza atendimentos a pessoas com TEA), por escrito com carta-convite (Apêndice 4) colocada na agenda dos alunos de escolas especiais que não forneceram os telefones e de alunos com TEA que frequentam sala de recursos. Uma rede social

foi utilizada para entrar em contato com responsáveis por grupo de pais e com uma associação. O projeto também foi encaminhado à Secretaria de Saúde para obtenção de autorização de acesso aos Centros de Atendimento Psicossocial Infantil (CAPSi). A técnica *Snowball*, na qual os próprios participantes indicam outros possíveis participantes (DEWES, 2013) também foi utilizada na localização dos participantes. Com as famílias que aceitaram participar da pesquisa, foi agendado um horário para esclarecimentos e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido e do termo de assentimento (Apêndice 5 e 6).

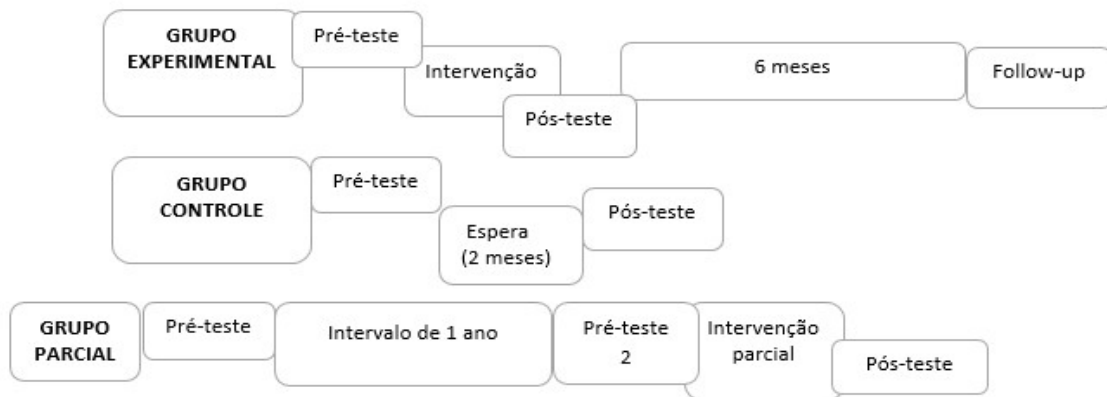
### 5.5.3 Coleta de Dados

A coleta de dados (avaliação pré-teste) foi iniciada na cidade de São Carlos, simultaneamente, a pesquisadora buscava por mais participantes na cidade São José do Rio Preto e região. A dificuldade em encontrar participantes fez com que a coleta na cidade São Carlos fosse interrompida por um ano. Durante este período, a coleta (pré-teste, intervenção e pós-teste) foi realizada com 10 participantes na cidade São José do Rio Preto. Entre estes, havia cinco que eram provenientes de outras duas cidades da região (Bady Bassit e Nova Granada). Todos os participantes foram convidados a participar da intervenção, porém, por dificuldades de locomoção, quatro participantes não puderam participar e acabaram constituindo o grupo controle (GC) e os outros seis participantes fizeram parte do grupo experimental (GE) que passou por toda a intervenção. Finalizada a intervenção com o GE e o pós-teste com os GE e GC encaminhado, a coleta com as famílias da cidade de São Carlos foi retomada. Como já havia passado um ano da primeira avaliação, realizou-se o pré-teste 2 antes de iniciar a intervenção. O grupo da cidade de São Carlos foi denominado grupo parcial (GP) porque foram realizadas menos sessões de intervenção do que com o GE. A intervenção com o GP ocorreu durante as férias de julho, pois os participantes estudavam em períodos diferentes e tinham atividades extracurriculares que não permitiam conciliar os horários durante o período de aulas e, para viabilizar a ocorrência do grupo, a intervenção precisou ser reduzida. Um dos participantes do GP participou apenas do pré-teste 1, a desistência<sup>9</sup> aconteceu porque durante o período de intervenção a família viajou. O desenho da pesquisa foi ilustrado na Figura 2 e a composição de cada grupo foi resumida no Quadro 4.

---

<sup>9</sup> O participante desistente era do sexo masculino, de oito anos de idade e mais novo que o irmão com TEA.

Figura 3 – Desenho da pesquisa



Fonte: Elaborado pela autora.

Conforme demonstrado na Figura 3, participaram da pesquisa três grupos (experimental, controle e parcial). A coleta foi iniciada com avaliação pré-teste do GP que ficou suspenso por um ano. Neste período, realizou-se as fases pré-teste e intervenção com cinco sessões e pós-teste com o GE e pré-teste e pós-teste com GC. Durante a realização da fase pós-teste com GE e GC, o contato com GP foi retomado e realizou-se o pré-teste com os participantes do grupo e com quatro participantes do GP. A intervenção foi reduzida a três sessões em função da disponibilidade de tempo dos participantes. Logo após a intervenção, aplicou-se a avaliação pós-teste. A fase de *follow up* aconteceu apenas com GE, 6 meses após a intervenção. Não teve *follow up* para GC pela dificuldade das famílias para receberem ou encontrarem a pesquisadora.

Quadro 4 – Composição dos grupos

| Grupo                   | Nº de integrantes                | Sexo                                  | Idades     | Ordem de nascimento em relação ao irmão com TEA |
|-------------------------|----------------------------------|---------------------------------------|------------|---|
| Grupo Experimental (GE) | 6                                | Sexo masculino: 4<br>Sexo feminino: 2 | 10-15 anos | Irmão mais novo: 1<br>Irmãos mais velhos: 5     |
| Grupo Controle (GC)     | 4                                | Sexo masculino: 1<br>Sexo feminino: 3 | 8-12 anos  | Irmãos mais novos: 2<br>Irmãs mais velhas: 2    |
| Grupo Parcial (GP)      | 5 (pré-teste)<br>4 (intervenção) | Sexo masculino: 3<br>Sexo feminino: 2 | 8-12 anos  | Irmãos mais novos: 3<br>Irmãos mais velhos: 2   |

Fonte: Elaborado pela autora.

O GE foi composto por seis participantes, quatro do sexo masculino e duas do sexo feminino. Apenas um integrante era mais novo que o irmão com TEA. No GP tinha três participantes do sexo feminino e um do sexo masculino, a idade variou entre 8 e 12 anos e duas participantes eram mais velhas e dois mais novos do que o irmão com TEA. Uma das participantes deste grupo tinha duas irmãs mais novas com TEA. O GP começou com cinco

integrantes, mas destes apenas quatro participaram da intervenção, duas do sexo feminino e dois do sexo masculino, destes dois eram mais novos e dois mais velhos. O GP contou com a participação de um amigo de um dos integrantes. Este amigo era de outra cidade e costumava passar parte das férias na casa de PP1. Ele participou voluntariamente com a autorização da mãe de PP1. Embora ele tenha participado de todas as atividades e tenha convivência com o irmão com TEA de PP1, ele não participou das demais etapas da pesquisa, portanto sua participação na intervenção não foi relatada. Os dados do participante desistente (PP2) serão apresentados apenas nas seções 6.1 (entrevista com as mães) e 6.2 (entrevista com os irmãos), pois contribuem para a compreensão da caracterização familiar e do impacto do TEA nos irmãos. Seus resultados do pré-teste 1 foram apresentados junto ao GP porque seus dados foram coletados no mesmo período que do restante do grupo e por residir na mesma localidade, ou seja, a família dispunha dos mesmos serviços que a cidade oferecia, resguardada a diferença socioeconômica. Seus dados foram excluídos a partir da seção 6.3, na qual se inicia o relato dos resultados da intervenção com comparação dos desempenhos dos participantes antes e após a realização do grupo.

Como pode ser observado, os grupos não foram equivalentes. O GE e GC foram formados de acordo com a disponibilidade em participar da intervenção.

No Quadro 5 está a síntese do que foi realizado em cada etapa da pesquisa. No entanto, cada grupo passou por diferentes etapas, como já especificado na Figura 2 (acima). Com o GE foram realizadas avaliação pré-teste, intervenção completa (5 sessões), pós-teste e *follow up*. O GC participou apenas das fases de pré-teste e pós-teste. O GP participou do pré-teste, pré-teste 2, intervenção parcial (3 primeiras sessões) e pós-teste.

Na fase pré-teste, que ocorreu com todos os grupos, os pais responderam a uma entrevista, ao questionário de Caracterização do Sistema Familiar, ao CARS e ao SDQ, sempre de forma oral. Os irmãos responderam a uma entrevista, o SDQ, ao Inventário de Rede de Relações e ao Inventário de Estresse e Enfrentamento de Irmãos. O pré-teste 2 foi aplicado apenas ao GP, nesta fase os pais responderam novamente ao SDQ e os irmãos responderam ao SDQ, ao Inventário de Estresse e Enfrentamento de Irmãos e a algumas questões da entrevista, com foco na constatação da deficiência.

Na intervenção em grupo, foram trabalhados aspectos informativos, expressão de sentimentos, autoconhecimento, trocas de experiências, estratégias de enfrentamento e resolução de problemas. No Quadro 6 apresenta-se um resumo de cada encontro.

Quadro 5 – Síntese do conteúdo das etapas da pesquisa

|  |
|--|
| <b>PRÉ-TESTE (GE; GC; GP)</b>  |
| Com os pais: Entrevista, Caracterização do Sistema Familiar, CARS e SDQ<br>Com irmãos: Entrevista com Irmão; SDQ; Inventário de Rede de Relações e Inventário de Estresse e Enfrentamento de Irmãos                                      |
| <b>PRÉ-TESTE 2 (GP)</b>  |
| Com os pais: SDQ<br>Com os irmãos: Entrevista parcial, SDQ e Inventário de Estresse e Enfrentamento de Irmãos  |
| <b>INTERVENÇÃO<sup>10</sup> - Grupo com Irmãos</b>   |
| <b>Sessão 1 – Apresentação (GE; GP)</b><br>Apresentação dos objetivos do grupo.<br>Apresentação dos participantes e suas famílias<br>Discussão sobre inclusão  |
| <b>Sessão 2 – Informativa (GE; GP)</b><br>Discussão sobre o transtorno do espectro autista (características e tratamento)  |
| <b>Sessão 3 – <i>Bullying</i> e Expressão de Sentimentos (GE; GP)</b><br>Preconceito, tipos de violência e <i>bullying</i><br>Discussão sobre diferentes sentimentos (medo, raiva, frustração, vergonha, alegria),                       |
| <b>Sessão 4 – Estratégias de Enfrentamento (GE)</b><br>Autoconhecimento e conhecimento do irmão<br><b>Dicas</b> de como brincar, ensinar e se relacionar melhor o irmão com TEA.   |
| <b>Sessão 5 – Resolução de Problemas e Despedida (GE)</b><br>Relaxamento<br>Etapas da do Processo de Resolução de Problemas<br>Resumo dos encontros e despedida  |
| <b>PÓS-TESTE (GE; GC; GP)</b>  |
| Com os pais: Questionário de Satisfação com o Grupo, SDQ e Feedback<br>Com os irmãos: Entrevista parcial, Questionário de Satisfação com o Grupo, SDQ, Inventário de Rede de Relações e Inventário de Estresse e Enfrentamento de Irmãos |
| <b>FOLLOW UP (GE)</b>  |
| Com os pais: SDQ<br>Com os irmãos: Entrevista parcial, SDQ e Inventário de Estresse e Enfrentamento de Irmãos  |

Fonte: Elaborado pela autora.

Na sessão 1 foram explicados as regras e o objetivo do grupo. Cada participante falou um pouco de si e da sua família. Houve uma breve discussão sobre inclusão e tipos de deficiência e foram anotadas as dúvidas sobre o TEA e características do irmão. A sessão 2 foi predominantemente informativa e com troca de experiência sobre características e comportamentos do irmão com TEA. Na sessão 3, foram discutidas questões relativas ao preconceito, ao *bullying* e aos diferentes tipos de violência. Compartilharam experiência e descreveram sentimentos vivenciados em diferentes tipos de situações em função do irmão com TEA. A revisão da literatura internacional, o trabalho de Araújo (2010) e as entrevistas no pré-teste serviram para embasar a intervenção realizada. A sessão 4 envolveu atividades relacionadas ao autoconhecimento, com identificação do que o participante e seu irmão gostavam e não gostavam, do que o acalmava e o deixava nervoso e dicas de como lidar com o

<sup>10</sup> Mais detalhes sobre a intervenção, verificar apêndice 7.



irmão em situações cotidianas e de estresse. No último encontro, a sessão 5 foi iniciada com atividade de relaxamento, em seguida foram discutidas etapas de resolução de problemas e finalizou-se com um resumo de todos os encontros. Após cada encontro, os participantes responderam anonimamente a um questionário de satisfação com o encontro, no qual avaliavam cada atividade e poderiam anotar reclamações, dúvidas e sugestões para o próximo encontro. Cada sessão teve duração de aproximadamente duas horas e após todos os encontros foi oferecido lanche para os participantes com acréscimo de 15-30 minutos. A intervenção foi aplicada na íntegra apenas com o GE e com o GP trabalhou-se as três primeiras sessões.

Na fase pós-teste, da qual todos os grupos participaram, os pais responderam ao SDQ e os irmãos responderam ao SDQ, ao Inventário de Rede de Relações e Inventário de Estresse e Enfrentamento de Irmãos e a algumas questões da entrevista, com foco na constatação da deficiência. Pais e irmãos do GE e GP também responderam um questionário de satisfação com o grupo.

Apenas o GP passou pelo *follow up*. Nesta fase, o SDQ foi respondido por pais e pelos irmãos que também responderam o Inventário de Estresse e Enfrentamento de Irmãos e o eixo constatação da deficiência da entrevista.

## 5.6 Análise dos Dados

Os dados das entrevistas e dos questionários de satisfação com o grupo foram descritos e analisados de forma qualitativa, com transcrição de algumas falas para exemplificar os resultados. Trechos da entrevista com irmãos foram analisados de forma comparativa antes e após a intervenção.

Os resultados do questionário de satisfação, aplicado após cada sessão de intervenção, foram organizados em uma tabela com a frequência relativa das classificações dadas para cada atividade e foram transcritos os comentários e as sugestões apresentados na seção discursiva do questionário.

A apresentação dos resultados dos instrumentos foi organizada a partir dos resultados individuais dos participantes de cada grupo, mas de forma que permitiu a comparação entre o indivíduo com ele próprio ao longo das etapas da pesquisa e comparação entre os grupos, para averiguar se houve mudanças nos grupos que passaram pela intervenção após a intervenção. Para cada variável investigada, inicialmente, os resultados do GE foram apresentados, em seguida, do GC e por último do GP.

Os resultados do *Questionário de Capacidades e Dificuldades - SDQ* foram organizados em total de dificuldades (soma de todas as escalas de dificuldades) e comportamentos pró-

sociais, dados obtidos a partir de autorrelato e relato parental foram apresentados de forma separada, pois a classificação baseia-se em pontuações distintas dependendo do informante. Além das mudanças ao longo das etapas da pesquisa e da comparação entre os grupos, este instrumento permite comparar a percepção parental e dos próprios participantes acerca das dificuldades e do comportamento pró-social dos irmãos.

O Inventário de Estresse e Enfrentamento entre Irmãos foi dividido em duas combinações de variáveis analisadas: i) estresse e nível de raiva e ii) estratégias de enfrentamento e efetividade. Foi apresentada nos gráficos a somatória das pontuações de cada variável.

Sobre o Inventário de Rede de Relações, foi apresentada a média das cinco dimensões positivas e a média das duas dimensões negativas de pai e mãe, separadamente, sendo possível a comparação da fase pré-teste para a pós-teste, comparação entre predomínio de práticas positivas ou negativas e comparação entre pais e mães.

As médias dos resultados de cada grupo foram calculadas, embora alguns dados sejam encobertos em função da pequena quantidade de participantes do grupo, algumas mudanças puderam ser observadas também a partir da média. As análises estatísticas para avaliar se as mudanças foram significativas ou para buscar a correlação entre variáveis foram descartadas em função do tamanho da amostra.

## **6 RESULTADOS**

### **6.1 Entrevistas com as mães**

Nesta seção serão apresentadas as informações de cada família, como composição e dinâmica familiar, características da criança com TEA, relacionamento familiar e preocupações da mãe em relação ao participante da pesquisa. Mais informações sócio demográficas e da rotina das famílias foram sintetizadas no Quadro 6 e no Quadro 7.

#### **Família Experimental 1 (FE1)**

A família era composta por quatro integrantes e moravam todos na mesma residência. O pai era publicitário e a mãe dona de casa. O PE1 era o irmão mais velho (13 anos) e o filho de 6 anos ainda não tinha diagnóstico de TEA fechado, mas frequentava instituição especializada em TEA, recebia atendimento educacional especializado, era acompanhado por professora de apoio na escola regular e ia ao CAPS infantil. A pontuação na escala CARS foi leve/moderado, bem próximo ao limite normal. Estudava em escola regular da rede municipal, entrava mais tarde e ia embora mais cedo todos os dias. A mãe percebeu diferenças desde a amamentação, “nunca se encaixou direito no colo”. O filho se comunicava verbalmente, mas apresentava dificuldades de comunicação expressiva e compreensiva, falava muito rápido, de maneira não clara, desorganizada e apresentava algumas repetições na fala. Tinha hiperatividade, dificuldade para seguir regras, não tinha empatia (característica enfatizada pela mãe), brincava de forma atípica, gostava de objetos que giravam, tinha interesses restritos, não aceitava alguns tipos de tecido ou roupa molhada, irritava-se com alguns sons, não tinha medo de nada e tinha restrições alimentares.

A mãe deixou de trabalhar em função dos tratamentos do filho e a renda da família reduziu, o pai auxiliava pouco e achava que a mãe deveria voltar a trabalhar. O relacionamento da família era bom, mas em função da diminuição de renda e de ter poucos familiares na região, a vida social e cultural ficou mais restrita. O marido era músico, então tocava ou ensaiava nas horas vagas, PE1 também fazia aula de música e teatro em projetos da escola/social. A mãe não tinha grandes preocupações quanto a PE1, ele era um bom filho, mas o achava um pouco preguiçoso e que ele poderia ser mais esforçado e colaborativo.

#### **Família Experimental 2 (FE2)**

A família era composta por cinco integrantes e moravam todos na mesma residência. O PE2 era o filho do meio (10 anos) e o filho com TEA o mais velho (14 anos). O filho foi diagnosticado aos 3 anos e, na época, havia poucos recursos na cidade. O adolescente com TEA

emitia poucas palavras, apresentava agitação, maior interesse em atividades motoras, pouco interesse em atividades pedagógicas, dificuldade em permanecer sentado por muito tempo, estereotipia com as mãos, tinha episódios de agressividade esporadicamente e tinha autonomia para algumas atividades, como alimentação. O resultado na escala CARS foi leve/moderado, mais próximo do limite grave. A escolarização na Educação Infantil foi em uma escola particular, na qual a criança teve uma boa adaptação, mas no Ensino Fundamental a família enfrentou várias dificuldades na escola, como preconceito, negligência, falta de adaptações e de suporte, assim, a família resolveu que seria melhor o filho com TEA parar de frequentar a escola. No início da pesquisa, o filho com TEA frequentava semanalmente os atendimentos clínicos com fonoaudióloga, psicóloga, terapeuta ocupacional e fisioterapeuta em instituição especializada.

A mãe tinha curso superior, mas não atuava na área de formação, trabalhava como autônoma e a maior parte do tempo estava envolvida em projetos, comissões e coordenação relacionadas aos direitos das pessoas com deficiência e ao atendimento às pessoas com TEA. O relacionamento da família era bom, o pai bastante participativo em todos os aspectos e com um bom vínculo com o filho com TEA. A família participava de eventos sociais, especialmente, visitas familiares com bastante frequência, pai e PE2 jogavam futebol semanalmente. A mãe se preocupava com a timidez excessiva de PE2, achava que ele sofria com isso, embora não expressasse. Segundo a mãe, o relacionamento de PE2 com o irmão com TEA era distante, brincavam pouco juntos, ele interagia mais com o irmão mais novo que era mais extrovertido e próximo dos dois irmãos.

#### **Família Experimental 3/4 (FE3/4)**

A família tem seis integrantes, pai, mãe, um filho mais velho, PE3 (12 anos), PE4 (15 anos) e a criança de 3 anos com hipótese diagnóstica (HD) de TEA, que não era filho biológico do casal. A família tinha a guarda provisória da criança, a mãe biológica era prima da mãe adotiva. A família assumiu o cuidado da criança porque os pais biológicos tinham dificuldades para cuidar da criança e os problemas de relacionamento entre o casal estavam prejudicando o desenvolvimento do filho. A criança tinha sintomas de hiperatividade, não tinha noção de perigo, atraso significativo da fala, presença de ecolalia, seletividade alimentar (alimentava-se principalmente de leite, via mamadeira) e tinha muita dificuldade para seguir instruções. A criança estudava em escola regular, mas recebia muitas reclamações, pedidos para buscar mais cedo e questionamentos sobre o diagnóstico da criança. No início da pesquisa, a criança passava

por avaliação diagnóstica no hospital da cidade e estava em atendimento em instituição especializada para TEA. O resultado no instrumento CARS foi normal.

Pai e mãe (adotivos) trabalhavam seis dias por semana e o filho mais velho trabalhava e estudava, por isso PE4 assumiu muitos dos cuidados com o irmão mais novo com TEA. Havia um bom relacionamento entre todos os membros da família, mas pouco tempo para atividades sociais em conjunto. Todos se davam bem com o filho com HD de TEA e suas dificuldades específicas estavam sendo enfrentadas com naturalidade, PE4 foi diagnosticado com déficit de atenção e PE3 com dislexia. A mãe não apresentava preocupações com PE4 que era estudioso e responsável e com PE3 preocupava-se em relação à dificuldade de leitura e às dificuldades de aprendizagem na escola.

### **Família Experimental 5 (FE5)**

A família era composta por quatro integrantes, todos moravam de favor em uma residência de dois cômodos e um quintal com vários cães e gatos de estimação, no fundo da casa da avó paterna, com a qual a família não tinha uma boa relação. PE5 era a irmã mais velha (12 anos) e sua irmã (9 anos) tinha um grau leve/moderado de autismo, resultado do instrumento CARS. A família percebeu o atraso no desenvolvimento da criança que foi diagnosticada aos 6 anos e, mesmo sem muita instrução, sempre estimulou muito a filha com TEA. No início da pesquisa, ela apresentava comportamento verbal com linguagem compreensiva melhor que a expressiva, a fala não era clara e vocabulário bem restrito, apresentava alguns problemas de comportamento, como dificuldade de interromper atividades que gostava, rir fora de contexto, emitir sons enquanto se alimentava e pegar ou mexer em tudo que via pela frente. Frequentava escola regular, mas apresentava muita dificuldade na parte pedagógica. Era capaz de seguir instruções, tinha boa memória e autonomia em diversas atividades de vida diária.

A mãe era dona de casa, o pai trabalhava com serviços gerais, seu salário era a única fonte de renda da família. A mãe era a principal responsável pelos cuidados da casa e das filhas, mas o pai colaborava nas duas funções. O pai era bastante presente e rígido, a mãe tinha problemas de sono e ansiedade. A família tinha um bom relacionamento. PE5, às vezes, se estressava com a irmã, mas também brincava e se preocupava com ela. A família tinha a vida social bem restrita, especialmente por dificuldades financeiras. A principal preocupação dos pais com PE5 era a entrada da filha na adolescência, aspectos ligados às drogas e à sexualidade, falta do que fazer (atividades esportivas e culturais) e violência da região em que moravam.

### **Família Experimental 6 (FE6)**

A família veio da região Norte em busca de melhores condições de trabalho e tratamento para o filho com TEA, diagnosticado aos três anos. A mãe estava no segundo casamento, tinha três filhas do primeiro relacionamento e um filho com o atual marido, duas filhas permaneceram na terra natal.

Moravam na residência o pai da criança com TEA, a mãe, PE6 (12 anos), o filho com TEA (4 anos) e um tio (irmão da mãe). O filho com TEA apresentava todos os sintomas do “autismo clássico”, criança não verbal, com estereotípias das mãos e corpo, não mantinha contato visual, conduzia os outros até o objeto desejado, não respondia pelo nome, chorava sempre que contrariado, tinha reações emocionais exacerbadas ou não demonstrava reações em situações esperadas. No início da pesquisa, estava frequentando instituição especializada para TEA.

A mãe era dona de casa, o pai pedreiro e seu salário era a principal fonte de renda da família, metade da renda era para pagar o aluguel da casa em que moravam. A mãe queria trabalhar, mas o filho ainda não frequentava a escola. A vida social da família era bem restrita e com pouco suporte social, por isso e pela dificuldade financeira estavam pensando em voltar para a terra natal. A mãe era a principal responsável pelo cuidado do filho e da casa, PE6 e o pai colaboravam em todos os aspectos. Existia um bom relacionamento familiar, PE6 demonstrava muito afeto pelo irmão e tinha relação de pai e filha com o padrasto. A mãe não apresentava muitas preocupações em relação à filha, temia sobre a segurança, pois ela voltava caminhando sozinha da escola algumas vezes e por estar entrando na adolescência.

### **Família Controle 1 (FC1)**

Moravam na residência pai, mãe e quatro crianças. PC1 era a irmã mais velha (10 anos), a criança com TEA era a segunda filha (8 anos), o terceiro filho tinha 7 anos e chegou a ser entrevistado para participar da pesquisa, mas tinha atraso significativo da linguagem e vários sintomas de TDAH, portanto foi excluído. O filho mais novo não tinha 1 ano completo e era filho de outro relacionamento. A mãe e o pai da PC1 moravam juntos, mas não viviam como marido e mulher, ela voltou a morar com ele para cuidar da filha com TEA e dos outros filhos, pois, durante a separação, os filhos ficaram com o pai que não conseguiu encontrar alguém de confiança para cuidar deles. A filha com TEA também não era verbal, usava fralda, tinha estereotípias com comportamento de autolesão (mordia uma das mãos que apresentava um enorme calo), andava na ponta dos pés, batia objetos, não atendia pelo nome e apresentava

muita dificuldade de relacionamento. Estudava em escola regular e frequentava o CAPS infantil uma vez por semana. O resultado na escala CARS foi autismo grave.

A mãe não trabalhava fora de casa e era única responsável pelos cuidados das crianças e da casa. O pai raramente brincava com os filhos ou levava os filhos sem TEA para passear, mas não tinha muita paciência. O filho do meio apresentava comportamento agressivo e, às vezes, batia na irmã com TEA. O pai às vezes também era agressivo, mas, segundo a mãe, ela não permitia que ele batesse em ninguém. O relacionamento do pai com as crianças e entre os irmãos não era bom. A mãe disse que PC1 era uma ótima filha, muito inteligente e bondosa e que sua única preocupação era a relação dela com o pai que deveria ser mais afetuoso.

### **Família Controle 2 (FC2)**

A família era composta por cinco integrantes, mãe, três filhas e o avô materno. PC2 (12 anos) era filha de um primeiro relacionamento, tinha contato amistoso com o pai. As outras duas crianças (3 e 4 anos), ambas diagnosticadas com TEA e filhas de outro relacionamento, o pai não tinha contato com a família e não fornecia nenhum tipo de auxílio. A mãe não sabia do paradeiro do pai. A mãe negava que a filha mais nova tivesse o diagnóstico de TEA, afirmou que a médica deu para que ela conseguisse atendimento, mas a mãe achava que o atraso de desenvolvimento da filha era decorrente de problemas que teve no parto - a filha engoliu fezes durante o nascimento. O resultado na escala CARS foi autismo grave para a filha de quatro anos e leve/moderado para a de três anos. As duas crianças não falavam, não respondiam pelo nome, não mantinham contato visual e apresentavam estereotípias. A mais velha tinha problemas para aceitar contato físico e mudanças na rotina, tinha interesse restrito e nenhuma noção de perigo. A mais nova tinha deficiência física, não andava, se locomovia arrastando as pernas e apresentava deformidade nas pernas e pés. Ela era um pouco mais responsiva às tentativas de interação e aceitava contato físico. As duas frequentavam instituição especializada para atendimento de pessoas com TEA, mas faltavam por dificuldades com o transporte, pois moravam em outra cidade e longe do ponto que o ônibus passava. No decorrer da pesquisa, acabaram sendo desligadas da instituição em função das faltas, já haviam perdido tratamento de fisioterapia por negligência materna. Ambas estudavam em escola regular, mas a mãe não estava satisfeita com a professora e por isso não levava as filhas todos os dias na escola.

A família vivia basicamente dos benefícios das crianças, as condições de moradia eram precárias (casa sem porta, paredes não rebocadas, sofá sem espuma no assento, o muro da casa era feito de partes de móveis e madeira). Apesar de todas as dificuldades financeiras, a mãe relatou um ótimo relacionamento familiar, mas sem atividades sociais ou culturais. A mãe era

a principal responsável pelos cuidados com as filhas com TEA, o avô ajudava um pouco e PC2 ajudava diariamente, embora não tivesse funções específicas delegadas a ela. A preocupação da mãe com PC2 era em relação à escola e ao namoro, mas afirmou que a filha era responsável e tinham um diálogo aberto.

### **Família Controle 3 (FC3)**

A família era composta por quatro integrantes, pai, mãe, PC3 (10 anos) e o adolescente com TEA (16 anos). O resultado na escala CARS foi autismo leve/moderado. O adolescente com TEA era verbal, tinha a fala compreensível, apresentava ecolalia, tinha autonomia em todas as atividades de vida diária, estudava em escola regular, seguia regras e instruções. Frequentava o CAPS infantil e parou de frequentar a instituição especializada porque ele estava “pegando manias de outros autistas”, como bater palmas, falar palavrão e de tubarões (comportamentos apresentados por adolescentes que frequentavam a instituição) e isto estava o prejudicando na escola. Mas, ele, frequentemente, se lembrava da instituição, perguntava de lá e expressava sentir falta e querer voltar para a instituição especializada.

A mãe era dona de casa e o pai autônomo, mas com uma condição financeira razoável. A família tinha atividades sociais e culturais e um bom relacionamento. A mãe era a principal responsável pelos cuidados da casa e dos filhos, PC3 e o pai colaboravam. Segundo a mãe, PC3 era ótima aluna, tinha amigos e um bom relacionamento com todos, inclusive com o irmão, mesmo com a diferença de idade de seis anos e da diferença de gênero, os dois brincavam juntos e se davam muito bem. A preocupação da mãe em relação à filha era que ela presenciasse o irmão explorando a própria sexualidade e que ela pudesse cuidar dele no futuro, este era um desejo que a mãe compartilhava com a filha. PC3 sabia que foi o médico quem recomendou que a mãe engravidasse e tivesse um segundo filho para cuidar do filho com TEA.

### **Família Grupo Controle 4 (FC4)**

A família era composta por quatro integrantes, pai, mãe e os dois filhos. PC4 era o irmão mais velho (8 anos) e seu irmão com TEA (6 anos). O resultado na escala CARS foi autismo grave. A criança com TEA não era verbal, tinha alguns comportamentos agressivos, como bater quando era contrariado ou para conseguir o que queria. Apresentava interesse restrito, algumas estereotípias, pouca interação e utilizava os outros como objeto. No início da pesquisa, o filho frequentava instituição especializada para atendimento às pessoas com TEA, mas parou em função da distância, pois morava em uma cidade da região e passou a receber atendimento não especializado na própria cidade.



A mãe era especialista em Educação Especial e dava aula, ela era a principal responsável por cuidar da casa e dos filhos e o pai contribuía com todas as funções. A família tinha vida social, mas se queixou da falta do que fazer no local em que moravam e da dificuldade em sair por causa do filho com TEA.

### **Família Parcial 1 (FP1)**

Na casa moravam quatro integrantes da família, pai, mãe, PP1 (12 anos) e seu irmão com TEA (32 anos). A diferença de idade dos dois foi explicada pelo fato de PP1 ser, biologicamente, neto de sua mãe adotiva. Os avós conseguiram a guarda definitiva de PP1 em concordância com o filho deles (pai de PP1) e porque a mãe biológica morava em outra cidade e não tinha condições psicológicas de cuidar da criança que, frequentemente, tinha problemas de saúde por negligência materna e acabava sendo cuidado pelos avós paternos na primeira infância. O filho com TEA era um caso grave de autismo, resultado dado na escala CARS. Ele foi diagnosticado aos 18 meses com deficiência auditiva (possuía 10% da audição), por volta dos sete anos foi diagnosticado com autismo. Suas principais características eram não ser verbal, tinha comportamentos de autolesão quando estava nervoso, interesse por objetos circulares, necessitava de ajuda para atividades de vida diária, frequentava escola especial em período integral e às vezes apresentava problema de sono. Tinha habilidade com trabalhos manuais que aprendeu na escola.

A mãe trabalhava como autônoma e o marido era aposentado. No passado teve participação decisiva na conquista de atendimentos às pessoas com TEA na cidade e sempre foi muito proativa. De acordo com seu relato, ela era bastante presente e rígida na educação de PC1. O relacionamento familiar era bom, mas o pai tinha dificuldades de aceitação do filho com TEA. A família tinha atividades sociais, religiosas e culturais semanais. PC1 se dava bem com todos da família, com maior apego à mãe. PC2 tinha a rotina preenchida por atividades escolares e esportivas e, apesar da diferença de idade, brincava de bola com irmão com TEA e o auxiliava em alguns momentos. A preocupação da mãe em relação ao PC2 era sobre más companhias que ele poderia ter na região, violência e uso de drogas.

### **Família Parcial 2 (FP2)**

Composta por quatro membros, pai, mãe e dois filhos. O filho com TEA era o mais velho (10 anos) e PP2 o mais novo (8 anos). O diagnóstico de TEA foi realizado por volta de 2 anos. Ele não falava, apresentava dificuldades motoras, tinha o olhar vago e sem foco. Aos 10 anos, tinha autonomia total em atividades de vida diária, boa comunicação, aspectos cognitivos

preservados e sem dificuldades de adaptação à mudança, mas ainda apresentava dificuldades de coordenação motora grossa e fina, pouca desenvoltura, interesse restrito (eletrônicos) e certa dependência emocional da mãe. O resultado no instrumento CARS foi normal. O filho com TEA fazia musicoterapia, psicoterapia e na escola regular era acompanhado por outra psicóloga.

A mãe tinha curso superior, mas não exercia a formação e o pai era engenheiro. Foi a única família da classe A e que o filho com TEA não tinha deficiência intelectual. O pai morava em outra cidade e voltava todos os finais de semana para ficar com a família que tinha a rotina bem cheia. PP2 praticava vários esportes, inclusive participava de competições e também fazia aulas de inglês e psicoterapia. O relacionamento familiar era bom, mas a mãe se preocupava com PP2 que tinha comportamento inadequado para chamar atenção dos pais, manipulava situações e quem não o conhecia poderia pensar que ele era negligenciado. Além disso, apresentava preocupações gerais com a autonomia e felicidade dos filhos. O relacionamento do pai era melhor com PP2 do que com o filho com TEA por questões de identificação e também por dificuldade de aceitação.

### **Família Parcial 3 (FP3)**

A família era composta por sete pessoas, pai, mãe e cinco filhos. PP3 (12 anos) e a criança com TEA (8 anos) eram filhos do pai que residia com a família. As duas meninas do meio eram filhas de um outro relacionamento e as meninas tinham contato com o pai. O caçula era filho de um terceiro homem que não tinha contato com a criança. A criança com TEA foi diagnosticada aos 3 anos de idade e era um caso bem grave. Ela não falava, não tinha autonomia em nenhuma atividade, tinha dificuldades motoras e crises convulsivas recorrentes, no último ano precisou ser internada sete vezes. O resultado na escala CARS foi autismo grave. Estudava em escola especial em período integral, a mãe queixou-se de falta de comunicação da escola com a família e de falta de progresso da criança.

A mãe não trabalhava e era a principal responsável por cuidados domésticos e dos filhos, mas PP3 ajudava substancialmente, especialmente a cuidar dos irmãos mais novos (sem TEA). No início da pesquisa, a família morava de aluguel, mas foram contemplados por um programa do governo com uma casa popular. O pai perdeu o emprego no decorrer da pesquisa e a família vivia basicamente do benefício da filha com TEA, bolsa família, ajudas assistenciais e da família. Tinham vida social restrita a visitas familiares e de amigos. O pai era usuário de maconha, mas segundo a mãe não fumava na frente das crianças. A preocupação dela com PP3 era que ele conseguisse estudar, ele era um filho excelente que não gerava preocupações.

#### **Família Parcial 4 (FP4)**

Moravam na residência quatro pessoas, pai, mãe, PP4 (11 anos) e seu irmão com TEA (6 anos). A família tinha outros três filhos, um casal de gêmeos (12 anos), sendo um deles com deficiência intelectual e uma adolescente de 16 anos que morava com a avó materna. O filho com TEA foi diagnosticado aos dois anos de idade e o resultado no instrumento CARS foi autismo leve/moderado. Segundo a mãe, o filho era muito esperto, entendia o que era dito, mas não falava por preguiça. Respondia quando era chamado, entendia algumas instruções, manipulava funcionalmente alguns objetos, tinha estereotípias com as mãos, medo de alguns sons e de pessoas com roupa branca. O filho frequentava escola especial em período integral.

No início da pesquisa, a mãe não trabalhava fora de casa e no final da pesquisa estava trabalhando como diarista, ela era a principal responsável por cuidar dos filhos e da casa e o marido colaborava nas duas funções. A família tinha vida social restrita, mas apesar das dificuldades financeiras, muitos desejos materiais de PP4 eram atendidos. A família tinha um bom relacionamento entre todos os seus membros. A única preocupação da mãe em relação à filha era sobre seus problemas na escola. PP4 não queria ir à escola por dificuldades de relacionamento com a professora e colegas. A mãe relatou que ela era uma boa filha, sem problemas de comportamento e sem dificuldades de aprendizagem e que a única preocupação era com a escola.

#### **Família Parcial 5 (FP5)**

A família era composta por cinco integrantes, pai, mãe, PP5 era a filha do meio (11 anos), o filho com TEA era o mais velho (13 anos) e o caçula (8 anos) tinha síndrome de Down. O primeiro diagnóstico do filho mais velho foi macrocefalia, depois recebeu o diagnóstico de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (TID-SOE) aos nove anos e o diagnóstico de TEA ainda não estava fechado porque foi realizado por uma psicóloga. O filho apresentava comportamentos estereotipados, fala ecológica, interesse restrito, dificuldade para lidar com mudanças, ausência de noção de perigo, atraso cognitivo, reações exacerbadas a alguns estímulos (sons) e resposta emocional não apropriada à idade. Ele estudava em escola especial, frequentava fonoaudióloga, psicopedagoga e terapeuta ocupacional.

A mãe não trabalhava fora de casa, era a principal responsável pelas tarefas domésticas e cuidados dos filhos, o marido ajudava no cuidado com os filhos. O relacionamento da família era bom, tinham bastante envolvimento com atividades religiosas e realizavam atividades sociais. Para a mãe, o diagnóstico de síndrome de Down do caçula foi bem mais impactante e o diagnóstico de TEA do filho mais velho foi esclarecedor, pois ajudou a entender alguns

comportamentos diferentes do filho. O pai lidou bem com as duas situações e PP5 se relacionava bem mais com o irmão mais novo e tinha um distanciamento do irmão com TEA, mas a mãe percebia que, apesar da dificuldade de relacionamento, PP5 se preocupava com ele. A preocupação da mãe em relação à filha era sobre alguns aspectos morais, pois sugeria fazer algo errado com a justificativa de que todo mundo fazia (usar caixa preferencial ou estacionar em vagas para deficientes). A entrada na adolescência era outra preocupação, pois colegas da filha tinham valores diferentes e isto gerava conflitos diários como querer assistir programas de televisão que a família não permitia.

A seguir, no Quadro 6 e no Quadro 7, há algumas informações já apresentadas e outras complementares sobre as famílias participantes da pesquisa.

O Quadro 6 mostra a heterogeneidade das famílias participantes da pesquisa. Predominaram famílias com pais casados ou com união estável, apenas uma mãe era solteira e não morava junto com o pai da criança (FC2). Embora não haja muitas diferenças quanto à escolaridade de pais e mães, somente duas mães tinham vínculo empregatício (FE3/4 e FC1) e duas eram autônomas (FE2 e FP1), a maioria trabalhava exclusivamente no lar. Nenhum dos pais deixou de trabalhar ou mudou de emprego em função do diagnóstico do filho. Apenas uma família pertencia à classe A e uma a classe D, as demais eram das classes B e C.

Todas as famílias eram adeptas a alguma religião, sendo a maior parte da religião evangélica e com atividades sociais ao menos quinzenalmente, apenas duas famílias apresentam atividades religiosas e sociais/culturais menos de uma vez por mês. As famílias costumavam visitar parentes e amigos e as atividades culturais, como teatro e cinema eram bem menos frequentes. A mãe era a principal responsável pelos afazeres domésticos e cuidados do filho com TEA. Apenas uma família contava com a ajuda de empregada doméstica.

Quadro 6 - Caracterização das famílias

| Família  |       | Nº de filhos | Moradores na casa | Estado Civil da Mãe    | Idade da mãe e do pai | Escolaridade da Mãe | Ocupação da Mãe      | Escolaridade do Pai | Ocupação do Pai    | Nível Socioeconômico Renda Mensal (R\$) | Renda* Mensal por pessoa (R\$) |
|--|-------|--------------|-------------------|------------------------|-----------------------|---------------------|----------------------|---------------------|--------------------|---|--------------------------------|
| E<br>X<br>P<br>E<br>R<br>I<br>M<br>E<br>N<br>T<br>A<br>L | FE1   | 2            | 4                 | Casada                 | 37/39                 | EM                  | Do lar               | ES                  | Publicitário       | B2 (2300)                               | 575                            |
|  | FE2   | 3            | 5                 | Casada                 | 35/38                 | ES                  | Coordenador Autônoma | EM e Técnico        | Porteiro           | B1 (3000)                               | 600                            |
|  | FE3/4 | 3            | 6                 | Casada                 | 42/45                 | EF incompleto       | Serviços gerais      | EM                  | Serviços gerais    | B2 (2400)                               | 400                            |
|  | FE5   | 2            | 4                 | União estável          | 39/41                 | EM                  | Do lar               | EM incompleto       | Serviços gerais    | C2 (1300)                               | 325                            |
|  | FE6   | 4            | 5                 | União estável          | 35/33                 | EM incompleto       | Do lar               | EF incompleto       | Pedreiro           | C2 (1300)                               | 270                            |
| C<br>O<br>N<br>T<br>R<br>O<br>L<br>E                     | FC1   | 4            | 6                 | Separada <sup>11</sup> | 29/32                 | EM incompleto       | Do lar               | EM                  | Buffet             | C1 (1500)                               | 250,00                         |
|  | FC2   | 5            | 5                 | Solteira               | 33                    | EF incompleto       | Do lar               | -                   | -                  | D-E (1300)                              | 260                            |
|  | FC3   | 2            | 4                 | Casada                 | 36/38                 | EM                  | Do lar               | EM                  | Autônomo           | B2 (3000)                               | 750                            |
|  | FC4   | 2            | 4                 | Casada                 | 35/33                 | Pós-graduação       | Professora           | EM                  | Motorista          | B2 (2500)                               | 625                            |
| P<br>A<br>R<br>C<br>I<br>A<br>L                          | FP1   | 5            | 4                 | Casada                 | 63/63                 | EF                  | Autônoma             | EF incompleto       | Aposentado         | B2 (3500)                               | 875                            |
|  | FP2   | 2            | 4                 | Casada                 | 38/41                 | Superior            | Do lar               | ES                  | Engenheiro         | A (20000)                               | 5000                           |
|  | FP3   | 5            | 7                 | Mora junto             | 32/29                 | EM                  | Do lar               | EM incompleto       | Motorista          | C2 (1300)                               | 185,71                         |
|  | FP4   | 4            | 4                 | Casada                 | 32/33                 | EM incompleto       | Do lar               | EM incompleto       | Pedreiro           | C2 (590)                                | 147,50                         |
|  | FP5   | 3            | 5                 | Casada                 | 46/44                 | ES                  | Dona de casa         | ES                  | Analista de contas | B2 (4000)                               | 800                            |

Fonte: Elaborado pela autora.

\*Salário mínimo nacional em 2015 (R\$788,00), salário mínimo no Estado de São Paulo (R\$905,00)

Legenda: EF: Ensino Fundamental/EM: Ensino Médio/ES: Ensino Superior

<sup>11</sup>Mora na mesma casa que o pai dos 3 primeiros filhos (a participante, o irmão do meio e a criança com TEA).

Quadro 7 - Atividades religiosas, sociais e culturais; divisão de tarefas e acontecimentos importantes no último ano das famílias participantes

|                           | Atividades religiosas                      | Atividades sociais e culturais | Afazeres domésticos | Cuidados do filho com TEA | Acontecimentos relevantes no último ano                                      |
|---------------------------|--|--------------------------------|---------------------|---------------------------|--|
| <b>Grupo Experimental</b> |  |                                |                     |                           |  |
| FE1                       | Menos que 1x por mês (Católicos)           | Quinzenal                      | Pai e mãe*          | Pai e mãe*                |  |
| FE2                       | Semanal (Evangélicos)                      | Semanal                        | Pai e mãe           | Pai e mãe                 | Mudança de escola de PE2   |
| FE3                       | Menos que 1x por mês (Evangélicos)         | Quinzenal                      | Pai e mãe           | Pai e mãe                 |  |
| FE4                       | Menos que 1x por mês (Evangélicos)         | Quinzenal                      | Pai e mãe           | Pai, mãe e PE4*           |  |
| FE5                       | Semanal (Evangélicos)                      | Menos de 1 por mês             | Pai e mãe           | Pai e mãe                 |  |
| FE6                       | Semanal (Evangélicos)                      | Menos de 1 por mês             | Pai e mãe*          | Pai e mãe*                | Mudança de estado do PA para SP (7 meses)                                    |
| <b>Grupo Controle</b>     |  |                                |                     |                           |  |
| FC1                       | Menos que 1x por mês (Evangélicos)         | Menos que 1x por mês           | Mãe                 | Mãe                       | Nascimento do 4º filho (8 meses)   |
| FC2                       | Menos que 1x por mês (Evangélicos)         | Menos de 1 por mês             | Mãe                 | Mãe                       | Acidente com queda da TV sobre a criança com TEA.                            |
| FC3                       | Menos que 1x por mês (Católico e Espírita) | Semanal                        | Pai e mãe           | Pai e mãe                 |  |
| FC4                       | Semanal (Evangélicos)                      | Mensal                         | Pai e mãe*          | Pai e mãe*                |  |
| <b>Grupo Parcial</b>      |  |                                |                     |                           |  |
| FP1                       | Semanal (Evangélicos)                      | Semanal                        | Mãe e diarista      | Mãe                       |  |
| FP2                       | Semanal (Católicos)                        | Semanal                        | Empregada* e mãe    | Mãe* e pai                |  |
| FP3                       | Menos que 1x por mês (Evangélicos)         | Quinzenal                      | Pai, mãe* e PP3     | Mãe e PP3                 | Sete internações da filha com TEA. Pai <sup>12</sup> era usuário de maconha. |
| FP4                       | Semanal (Evangélicos)                      | Mensal                         | Pai e mãe*          | Pai e mãe*                | Problemas na escola  |
| FP5                       | Semanal (Católicos)                        | Semanal                        | Mãe                 | Pai e mãe*                |  |

Fonte: Elaborada pela autora com base nas informações obtidas pelo Questionário de Caracterização do Sistema Familiar (Dessen, 2009).

Legenda: \* principal responsável.

Na FC1, o pai era único presente e que não participava nem dos cuidados da casa nem da filha com TEA. No último ano, PE2 mudou de escola; PC1 ganhou um irmãozinho; a irmã do meio de PC2 sofreu um acidente doméstico - ao escalar a estante da televisão, o aparelho caiu sobre a criança que precisou ser hospitalizada; PP4 teve problemas com a professora e de *bullying* na escola, quase reprovou por falta e acabou mudando de escola em função disso. Na

<sup>12</sup> Perdeu o emprego ao decorrer da pesquisa.

FP3, a criança com TEA tinha epilepsia e precisou de internação sete vezes e o pai era usuário de maconha.

## 6.2 Entrevista com irmãos

### *Percepção da condição do irmão*

A maneira como o participante percebeu que o irmão era diferente e o conhecimento sobre a condição do irmão compõem este tópico, mas como o conhecimento sobre o transtorno foi alvo de intervenção, o resultado foi apresentado no item 6.3. As características diferentes percebidas e alguns exemplos foram descritos no Quadro 8.

Quadro 8 - Características percebidas pelos participantes sobre a condição do irmão

| <b>Características</b>   | <b>Participantes</b>  | <b>Exemplos</b>   |
|--------------------------|---|---|
| Fala                     | 11<br>PE1, PE3, PE4, PE6,<br>PC1, PC2, PC4, PP1,<br>PP3, PP4, PP5 | “Ele não fala” – PC4<br>“Ele fala diferente” – PE1<br>“Ele é um mudo” - PP1   |
| Brincar                  | 4<br>PE1, PC1, PC4, PP4   | “Ela brinca diferente” - PC4<br>“Por que ele não brinca igual às crianças normal?” (sic) – PP4  |
| Comportamento repetitivo | 3<br>PE3, PP2, PP5  | “Ele não responde, só repete” PE3<br>“Quando ele quer uma coisa, fica só naquela coisa (...) não reveza” - PP2  |
| Agitação                 | 2<br>PE3, PE4   | “Ele não para” PE3<br>“Ele é muito agitado”   |
| Escola Especial          | 2<br>PP3, PP5   | “Por que ela vai na APAE?” PP3<br>“Por que ele não  |
| Tratamentos              | 2<br>PP3, PP5   | Questionou a mãe por que a irmã ficava internada – PP3<br>Por que o irmão precisava fazer tanta coisa -   |
| Mãe                      | 2<br>PE1, PP2   | A mãe chamou para conversar<br>A mãe mostrou vídeos sobre autismo   |
| Outras                   | 4<br>PE2, PE5, PP1, PP2   | “Bebe água da torneira” – PE2<br>“Ele não escuta” - PP1<br>“Eu achava ele meio estranho” - PP2<br>“O desenvolvimento dela, ela não faz um monte de coisa” – PP5 |

Fonte: elaboração própria.

No Quadro 8 ficou claro que a maior parte dos participantes percebeu a condição do irmão a partir da ausência ou problemas da fala. O jeito atípico de brincar também foi um dos aspectos mais percebidos, assim como estudar em escola especial e a necessidade de tratamentos. A iniciativa de a mãe chamar para conversar foi feita com dois participantes. A mãe de PE1 o chamou para conversar sobre as costas do irmão (escoliose) e falou também sobre o comportamento, mas ele já havia notado que o irmão brincava e falava diferente. A mãe conversou com ele, mostrou vídeos sobre autismo, mas ele não gostava de assistir, ficou meio triste “mas deu para encarar”, disse PP2. Outras características como comportamento estranho, manias (beber excessivamente água da torneira) e deficiência auditiva foram citadas. Os

participantes perceberam naturalmente a condição do irmão, mesmo nos casos que as mães tiveram a iniciativa de chamar para conversar, os filhos já haviam notado algumas diferenças.

### *Relacionamento*

Houve muitas diferenças na forma de se relacionar com os irmãos com TEA, mas o brincar foi a atividade mais citada, mesmo quando o irmão com TEA era mais velho, como no caso de PP1 (diferença de 20 anos), PE1 (diferença de 4 anos) e PC3 (diferença de 6 anos). Jogar bola e assistir vídeos foram as atividades preferidas. PE2 disse que jogava bola e assistia Carrossel com o irmão. PE3, PC3, PC4 também jogavam bola e assistiam filmes e programas de televisão com o irmão. PP1 só brincava de bola, PP3 assistia a desenhos com os irmãos e PC2 disse que as irmãs gostavam de Galinha Pintadinha. PP2 tinha a relação resumida aos momentos de jogos eletrônicos. PE5 disse que não brincava muito, preferia fazer suas coisas e ficar no celular, mas às vezes jogava algum jogo ou via TV com a irmã. PE1 disse que o irmão gostava de montar os brinquedos que vinha no Kinder Ovo e ele o ajudava. A única criança que não brincava com o irmão foi PP5 que justificou dizendo que o irmão não gostava de brincar, pois ele era “quietão” (sic).

Vários participantes relataram ter dificuldades para brincar com o irmão. Tentavam brincar ou ensiná-lo algum jogo, mas não tinham sucesso e desistiam. PE1 e PP4 tentaram ensinar os irmãos a jogarem videogame, mas não conseguiram. PP4 disse que tudo era do jeito que o irmão queria, ele às vezes saía de perto ou pegava o brinquedo só para ele e ele já tinha quebrado um celular dela. PC1 já tentou ensinar a irmã a pintar, mas ela só rabiscou e ainda comeu um pedaço do lápis. PC4 comentou que o irmão não sabia brincar.

Outra forma de se relacionar foi por meio dos cuidados com o irmão com TEA, de forma mais sistemática para PE4 e PP3 e conforme a necessidade e solicitação da mãe para os demais.

Nenhum participante relatou dificuldades em ajudar o irmão e todos disseram que cuidaria do irmão na ausência dos pais. PC3 gostaria que o irmão se casasse e tivesse família, mas que iria cuidar dele no futuro. PP3 disse que iria construir uma casa adaptada às necessidades médicas da irmã e que ela moraria no primeiro andar. Os demais participantes só responderam que sim e três responderam que contavam com ajuda da avó ou do irmão mais velho.

Sobre as atividades que deixavam de fazer em função do irmão, PE4 disse que não tinha muito tempo para fazer as coisas dele, gostaria de voltar a jogar basquete e ver mais séries. PP5 disse que queria fazer aula de dança, mas a família não tinha dinheiro e que gostaria de passear só com o pai e com a mãe, mas não dava. O participante também relatou que muitas vezes



precisava voltar do passeio mais cedo porque o irmão com TEA ficava irritado. PP2 comentou que já tinha perdido algumas aulas de esporte por ter ficado de castigo por brigar com o irmão, mas não eram suas aulas preferidas. Os outros participantes disseram que não deixavam de fazer nada por causa do irmão com TEA.

### *Aceitação Social*

Neste item foram abordadas as reações dos participantes quando precisavam falar sobre a condição do irmão para amigos e a reação de outras pessoas em relação ao irmão com TEA. A Tabela 3 indica quantos e quais participantes apresentavam dificuldades para falar sobre o diagnóstico do irmão e os que já viveram situações de preconceito.

Tabela 3 – Dificuldades para falar sobre a condição do irmão com TEA e preconceito

| Dificuldades em falar sobre a condição do irmão |  | Vivenciaram situação de preconceito |   |
|---|--|-------------------------------------|---|
| Sim   | Não  | Sim                                 | Não   |
| 4   | 11   | 6                                   | 9   |
| PE1, PE6, PC4 e PP3                             | PE2, PE3, PE4, PE5, PC1, PC2, PC3, PP1, PP2, PP4 e PP5 | PE1, PE5, PC3, PP2, PP3, PP4        | PE2, PE3, PE4, PE6, PC1, PC2, PC4, PP1, PP5 |

Fonte: Elaborado pela autora.

Os participantes justificaram a dificuldade para falar sobre a condição do irmão com diferentes motivos. PE1 disse que se sentia um pouco incomodado quando tinha que dar explicações sobre o comportamento do irmão e evitava receber amigos em casa. PE6, antes de se mudar para o estado de São Paulo, evitava falar do irmão, dizia que ele não tinha nada e não gostava quando alguém perguntava. “Não gosto de falar que ele tem problema”, relatou PC4 ao se referir ao irmão com TEA. Já a dificuldade de PP3 era relacionada ao medo da reação dos amigos, temia que “eles zuassem ela”.

Os demais participantes disseram que não tinham dificuldades, mas PP5 disse que nunca precisou falar sobre isso. PP4 tem orgulho do irmão e disse “eu falo com muito prazer”. A maior parte dos participantes, além de não ter relatado dificuldades em falar sobre o tema, também não vivenciou situações de preconceito e relatou boa aceitação ou relacionamento “normal” dos amigos e vizinhos com irmão.

Dentre as situações de preconceito relatadas, PE1 disse que tem gente que achava que o irmão não era inteligente, mas ele achava o irmão muito esperto e inteligente. PE5 disse que viu as colegas da irmã “tirando sarro” dela na escola. PC3 também se referiu ao preconceito na escola, tinha medo que as meninas e os adolescentes implicassem com o irmão, ela achava que

isto acontecia. PP2 contou para uma amiga que o irmão tinha autismo e ela disse que não gostava de pessoas diferentes e ficava com dó, o irmão foi vítima de *bullying* na escola. PP3 já percebeu olhares e cochichos e afirmou que “tem gente que pensa que autismo é um monstro, eu não acho nada disso, acho que o autismo veio no mundo para fazer diferença, não para causar preconceito ou sofrer *bullying*”. Tanto PP4 quanto o irmão sofreram preconceito por causa do autismo, já deram risada deles e na escola tinha alunos que diziam “a bobona tem um irmão deficiente”, mas ela também percebia muito carinho dos vizinhos que gostavam do irmão e davam beijos nele.

### *Assimetria e Responsabilidade*

Refere-se à percepção de tratamento diferenciado por parte dos pais que muitas vezes podem disponibilizar mais tempo e atenção para os filhos com TEA e a obtenção de responsabilidades do irmão com desenvolvimento típico nos cuidados dos irmãos com TEA. A Tabela 4 indica quantos e quais participantes da pesquisa relataram diferenças no tratamento e assumiram responsabilidades fixas.

Tabela 4 – Quantidade e especificação dos participantes que percebiam assimetria na forma de tratamento e assumiam responsabilidades em relação ao irmão com TEA

| Percebiam diferença de tratamento |   | Assumiram responsabilidades fixas |  |
|-----------------------------------|---|-----------------------------------|--|
| Sim                               | Não   | Sim                               | Não  |
| 3                                 | 12  | 2                                 | 13   |
| PE1, PC4 e PP5                    | PE2, PE3, PE4, PE5, PE6,<br>PC1, PC2, PC3, PP1, PP2,<br>PP3, PP4, PP5 | PE4 e PP3                         | PE1, PE2, PE3, PE5, PE6,<br>PC1, PC2, PC3, PC4,<br>PP1, PP2, PP4 e PP5 |

Fonte: Elaborado pela autora.

Apenas três participantes relataram diferenças no tratamento e somente dois tinham responsabilidades diárias com o irmão com TEA. PE1 e PC4 entendiam que o irmão precisava de mais atenção. “Não pode descuidar um segundo (...) a geladeira é até trancada” disse PC4. PP5 disse que ela era protegida, o irmão levava mais bronca do que ela, mas a mãe fazia coisas para os irmãos (irmão com TEA e com SD) e não fazia para ela “Eu gosto de comida amassada e picadinha, ela corta para eles e para mim não”. PE4 foi o participante que mais tinha responsabilidades no cuidado do irmão, era o primeiro a acordar da casa e quem preparava o leite do irmão, buscava-o na escola e passava a tarde com ele todos os dias até os pais chegarem do trabalho. O participante não se queixou de cuidar do irmão, mas disse que às vezes atrapalhava a estudar e deixava de fazer algumas coisas que gostava por falta de tempo. PP3

cuidava mais dos irmãos mais novos sem TEA, mas ajudava na alimentação, banho e monitoria da irmã com autismo enquanto a mãe realizava outras atividades.

A maioria dos participantes afirmou que o tratamento era igualitário e que não tinha responsabilidades fixas, auxiliava os pais nos cuidados dos irmãos com TEA esporadicamente ou quando era preciso. Dois participantes relataram tratamento diferenciado em relação ao irmão com desenvolvimento típico, PE2 disse que o irmão mais novo chamava muita atenção e levava mais bronca porque era bagunceiro e PE3 afirmou que os pais confiavam mais no seu irmão PE4.

### *Implicações da Presença do Irmão, Experiência de Vida e Afetividade*

Foram levantados aspectos positivos e negativos da convivência com um irmão com TEA e expectativas futuras dos participantes. Duas participantes (PE5 e PP5) disseram que não havia aspectos positivos em ter um irmão com TEA, mas PP5 aprendeu a ter mais paciência por causa da irmã. Paciência, respeito, aceitação, brincar e cuidar foram os aspectos positivos e aprendizagens mais citados. Aprender sobre tecnologia foi citado por PP2. Cinco não identificaram aspectos negativos e ser atrapalhado foi um problema comum a quatro participantes (PE1, PE3, PE4 e PC1). PE1 comentou que a falta de concentração e agitação do irmão dificultava ensinar coisas ao irmão e o atrapalhava a fazer suas próprias, pois o irmão não parava quieto. Problemas de agressividade e choro também foram vistos como aspectos negativos.

Quatro participantes não souberam responder se algo poderia ser feito para melhorar a vida do irmão (PE1; PE4; PP2 e PP4). Todos os demais tinham expectativas quanto à saúde, desenvolvimento e aprendizagem do irmão com TEA, o desejo que o irmão falasse e aspectos ligados à escolarização foram os mais presentes. Nenhum citou necessidade de melhorias para a vida pessoal ou da família. Apenas PP5 disse que o salário do pai poderia ter um aumento. O Quadro 9 apresenta uma síntese deste conteúdo.

Quadro 9 - Aspectos positivos e aprendizagem, aspectos negativos, expectativas e necessidade de melhorias

| <b>Experiência de Vida e Afetividade</b> |  |  |  |
|--|--|--|--|
|  | <b>Aspectos Positivos/Aprendizagem</b>   | <b>Aspectos Negativos</b>                  | <b>Expectativas e Necessidade de Melhoria</b>  |
| PE1                                      | Inteligência do irmão e aceitação das diferenças   | Falta de concentração e agitação do irmão. | Não soube responder  |
| PE2                                      | Ajudar mais  | Nenhum                                     | O irmão aprender a falar   |
| PE3                                      | Brincar e ter paciência.   | Barulho e “perturbância” (sic)             | Passar mais tempo junto  |
| PE4                                      | Brincar. Como cuidar de uma criança é difícil.   | Atrapalhava no estudo                      | Não soube responder  |
| PE5                                      | Sem aspectos positivo, mas aprendeu a respeitar mais as diferenças   | Nenhum                                     | A irmã se desenvolver mais   |
| PE6                                      | Cuidar do irmão  | Não saber o que fazer                      | O irmão aprender a falar   |
| PC1                                      | Brincar  | Bater, morder e atrapalhar.                | Ser adulta e arrumar um emprego e ajudar, falta fralda para a irmã.                              |
| PC2                                      | As irmãs eram carinhosas   | Choravam muito                             | Tratamento e escola na cidade  |
| PC3                                      | “Ele não é chato e brinca comigo”. Não ter preconceito.  | Manias                                     | Inventar uma professora que ensine autista   |
| PC4                                      | Brincar  | O irmão bater                              | O irmão aprender a falar   |
| PP1                                      | Ter mais paciência e menos pressa  | Nenhum                                     | Tratamento para o irmão falar e escutar  |
| PP2                                      | Aprender coisas legais com o irmão (tecnologia)  | Mudança de comportamento sem motivo        | Não soube responder  |
| PP3                                      | Ver a irmã dar risada e emitir comportamentos que indicavam tentativa de comunicação. Paciência e respeito | Nenhum                                     | Quarto especializado para atender as necessidades da irmã que passava por internações frequentes |
| PP4                                      | Brincar e se comunicar de um jeito diferente com o irmão   | Nenhum                                     | Não soube responder  |
| PP5                                      | Nenhum   | O irmão não ser normal                     | O irmão aprender a ler e escrever e aumento de salário do pai                                    |

Fonte: Elaborado pela autora.

### 6.3 Conhecimentos sobre TEA

Quadro 10 - Conhecimento sobre autismo antes e após a intervenção

|                           | Nomear corretamente |     | Ideias equivocadas |     | Comunicação e interação social |     | Padrões de comportamento restritos e repetitivos |     | Características secundárias |     |
|---------------------------|---------------------|-----|--------------------|-----|--------------------------------|-----|--|-----|-----------------------------|-----|
|                           | Pré                 | Pós | Pré                | Pós | Pré                            | Pós | Pré  | Pós | Pré                         | Pós |
| <b>Grupo Experimental</b> |                     |     |                    |     |                                |     |  |     |                             |     |
| PE1                       | +/-                 | +   | -                  | -   | +                              | +   | -  | +   | +                           | +   |
| PE2                       | +                   | +   | -                  | -   | +                              | +   | -  | -   | -                           | +   |
| PE3                       | -                   | +   | +                  | -   | C                              | +   | +  | +   | +                           | +   |
| PE4                       | -                   | +   | -                  | -   | C                              | +   | -  | +   | +                           | +   |
| PE5                       | +                   | +   | -                  | -   | C                              | +   | -  | -   | -                           | +   |
| PE6                       | +                   | +   | +                  | -   | -                              | +   | -  | +   | -                           | +   |
| <b>Grupo Controle</b>     |                     |     |                    |     |                                |     |  |     |                             |     |
| PC1                       | +                   | +   | -                  | -   | -                              | I   | +  | -   | -                           | -   |
| PC2                       | +                   | +   | +                  | +   | C                              | C   | -  | -   | -                           | -   |
| PC3                       | +                   | +   | +                  | +   | +                              | +   | +  | +   | -                           | -   |
| PC4                       | +                   | +   | -                  | -   | C                              | +   | -  | -   | -                           | -   |
| <b>Grupo Parcial</b>      |                     |     |                    |     |                                |     |  |     |                             |     |
| PP1                       | +/-                 | +   | +                  | -   | C                              | +   | -  | +   | -                           | -   |
| PP3                       | +                   | +   | +                  | -   | +                              | +   | -  | -   | -                           | +   |
| PP4                       | +/-                 | +   | -                  | -   | +                              | +   | -  | -   | -                           | +   |
| PP5                       | +                   | +   | -                  | -   | -                              | +   | +  | +   | -                           | +   |

Fonte: Elaborado pela autora.

Legenda: (+/-) A primeira resposta foi “não sei”, mas depois respondeu corretamente

(-) Não

(+) Sim

(C) Respondeu apenas sobre comunicação

(I) Respondeu apenas sobre interação

(Fundo azul) o que melhorou

(Fundo vermelho) o que piorou

A partir do Quadro 10, foi possível notar que intervenção em grupo ampliou o conhecimento e esclareceu ideias equivocadas de todos participantes de GE e GP, o que não ocorreu no GC. Em relação à nomeação, PE3 foi o único que deu resposta errada, inventando a palavra “uococerebral” para nomear a condição do irmão; PE4 simplesmente respondeu “não sei”, o que fazia sentido já que seu irmão estava recebendo atendimento na associação específica para pessoas com TEA, mas ainda não estava com o diagnóstico fechado. Os demais nomearam corretamente, embora três deles tenha hesitado e primeiramente respondido “não sei”. Após intervenção, todos nomearam corretamente. A resposta “autismo” foi considerada correta, nenhum respondeu TEA.

Sobre as ideias equivocadas, foram citadas que pessoas com TEA não tinham sentimentos (PE1); “não falam e não escutam” (PP1); não vão à escola regular e precisam de ajuda para cuidados gerais (PP3); não podem se casar e se tornarem independentes (PC3); pessoas com TEA se tornam “superinteligentes quando crescem” (PC2) ou que o autismo pode

desaparecer algum dia (PE6). As participantes do GC, no pós-teste, continuaram com a mesma ideia PC3 disse que os “autistas precisam de ajuda para tudo sempre”, mesmo tendo um irmão com TEA classificado como leve/moderado e que apresentava autonomia em diversas atividades, mas as dúvidas de PC3 sobre namoro e casamento apareceram no pós-teste diretamente relacionadas ao irmão, não mais como uma afirmativa geral sobre autismo. E PC2 utilizou as mesmas palavras do pré-teste: autistas ficam “superinteligentes quando crescem”, ela disse que viu sobre isto na televisão, mas não soube dar detalhes.

Dificuldades na comunicação foram mais percebidas ou mais comentadas do que dificuldades nas interações sociais. Contudo, após a intervenção, todos os participantes de GE e GP citaram tanto características relacionadas à comunicação quanto à interação social. “Ele prefere brincar com coisas do que comigo”, “Ele não presta atenção quando falo com ele e não liga se estou estudando ou concentrado “Ele judia do cachorro e parece que gosta quando o cachorro grita” (PE1). “Ele me empurra quando não me quer perto dele” (PP1). Mas, o conhecimento sobre comunicação também foi ampliado “Tem uns que não falam, mas usam figurinhas pra mostrar o que quer” (sic) (PE6). “Ela não fala, mas entende” (PE5). Dois participantes de GC (PC1 e PC4) apresentaram resposta mais completa no pós-teste em relação à comunicação e interação social do que no pré-teste, mas PC1 deixou de citar características de padrões de comportamentos restritos e repetitivos. Não houve piora das respostas de nenhum dos participantes dos grupos que participaram da intervenção.

Após a intervenção, PE1 identificou que o irmão tem “fases” que só quer brincar de uma coisa, na época uma colher e um lápis, ou só falava em um assunto. PE3 e PE4 apontaram a repetição da fala do irmão que perguntava várias vezes a mesma coisa, insistia em mesmo assunto por muito tempo e repetia o que lhe era dito (ecolalia). PE6 no pós-teste relatou que o irmão tinha estereotípias com as mãos “mania de balançar e rodar as mãos quando está feliz ou bravo”. PP1 comentou após a intervenção que o irmão balançava o corpo de um lado para o outro e às vezes se batia na cabeça. PP5 antes e após a intervenção reclamou que o irmão era muito repetitivo, no carro precisa colocar fone de ouvido para não se irritar. PC1 na fase pré-teste citou o comportamento de a irmã se morder e brincar de abrir e fechar a porta e na fase pós-teste não comentou sobre comportamentos repetitivos. Quatro participantes que passaram pela intervenção não citaram padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades após a intervenção, o que pode indicar que a intervenção foi falha para os participantes cujos irmãos não tinham padrões de comportamento repetitivos evidentes.

Características secundárias foram relatadas por todos que passaram pela intervenção, exceto PP1. Dentre as características comentadas estavam: hiperatividade (“meu irmão não para

quieto, corre de um lado para o outro o tempo todo” PE1, “ele é hiperativo” PE4); seletividade alimentar (“meu irmão só quer saber de *tetê*<sup>13</sup>” PE3); ausência de dor (“acho que ele não sente dor, ele mesmo se bate e se arranha, às vezes” PP1); ausência de noção de perigo (“autistas não tem noção do perigo” PE2); boa memória espacial (“minha irmã é muito boa para guardar o caminho” PE5); comportamento de escalada (“meu irmão sobe em tudo, já subiu no sofá, na pia e na última prateleira da estante” PE5) e resistência a mudança de rotina (“não dá para passear com meu irmão, ele logo fica irritado e tem que ir embora, não gosta de lugares novos” PP5).

Na fase de *follow up* houve poucas alterações, pode-se dizer que a ampliação do conhecimento foi mantida. PE6 deixou de citar características secundárias, mas PE5 citou exemplos de comportamentos repetitivos e interesse restrito.

---

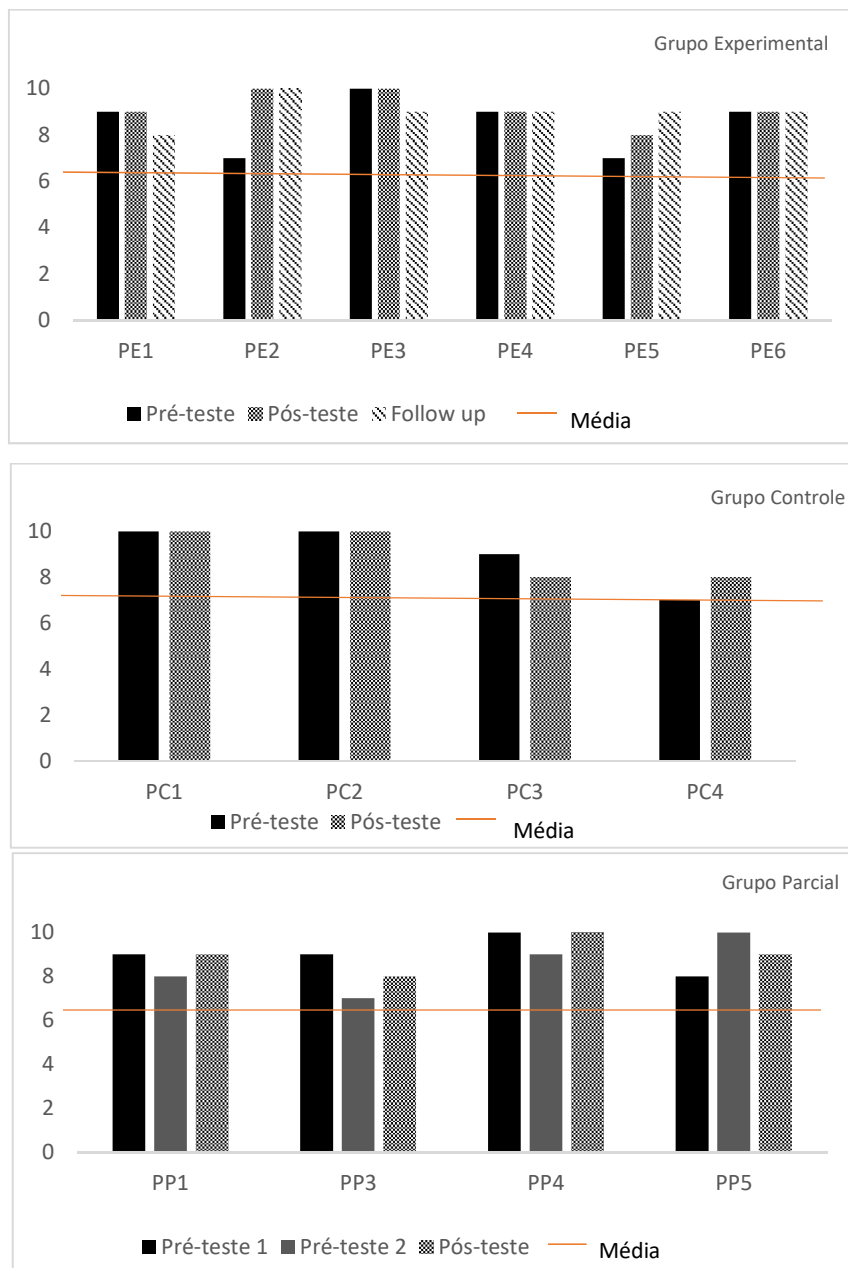
<sup>13</sup> Leite servido na mamadeira.

## 6.4 Resultados do Questionário de Capacidades e Dificuldades – SDQ

### 6.4.1 Resultados da escala de comportamento pró-social do Questionário de Capacidades e Dificuldades – SDQ

A Figura 4 apresenta a pontuação (eixo y) do comportamento pró-social a partir do Questionário de Capacidades e Dificuldades – SDQ de cada participante nas diferentes etapas da pesquisa (eixo x), a partir de autorrelato.

Figura 4 - Pontuação dos participantes do grupo experimental, grupo controle e grupo parcial para comportamento pró-social em todas as etapas da pesquisa, segundo autorrelato

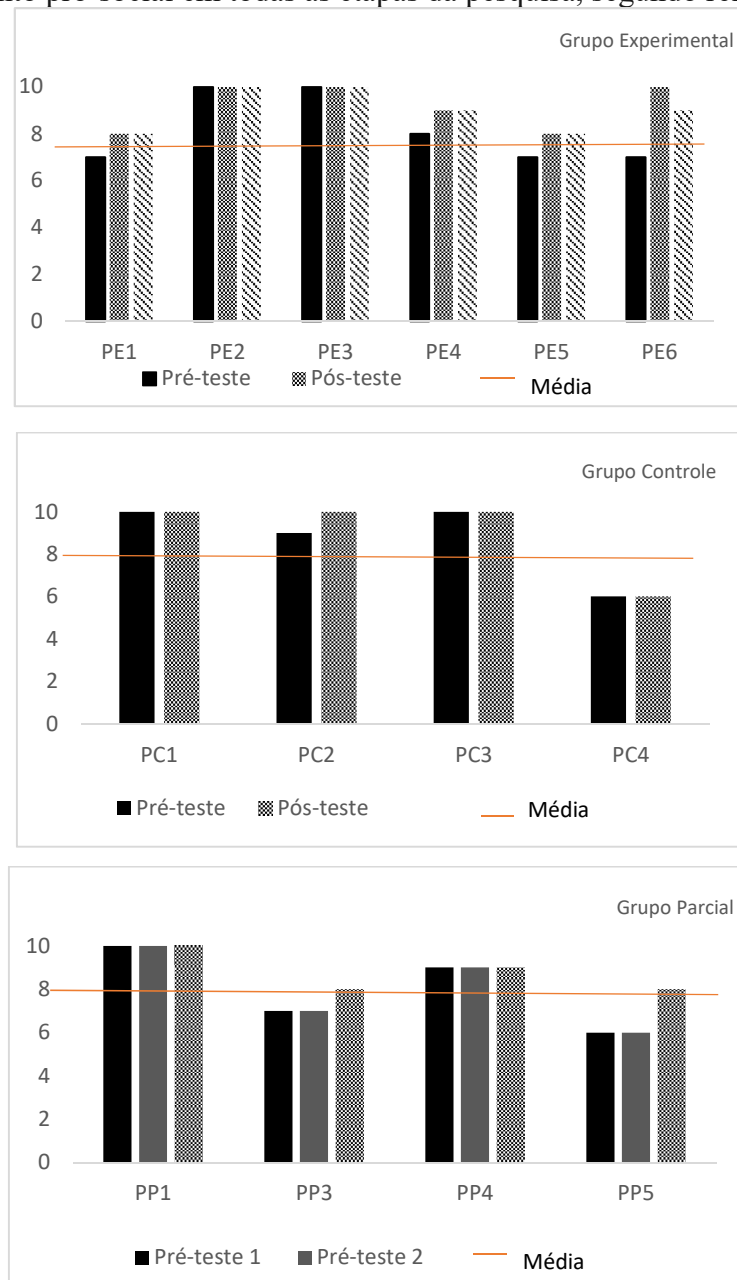




A Figura 4 indica que, segundo autorrelato, todos os participantes da pesquisa apresentaram comportamento pró-social dentro da média e que não houve queda na pontuação de nenhum deles a ponto de alterar a classificação.

A Figura 5 apresenta a pontuação (eixo y) do comportamento pró-social a partir do Questionário de Capacidades e Dificuldades – SDQ de cada participante nas diferentes etapas da pesquisa (eixo x), de acordo com relato parental.

Figura 5 - Pontuação dos participantes do grupo experimental, grupo controle e grupo parcial para comportamento pró-social em todas as etapas da pesquisa, segundo relato parental



A partir da Figura 5 foi possível observar e comparar as mudanças no comportamento pró-social de cada participante dos três grupos em cada etapa da pesquisa. Três participantes tiveram pontuação dentro da média (PE2, PE3 e PE4), sendo que PE2 e PE3 obtiveram pontuação máxima em todas as etapas. PE1, PE5 e PE6 apresentaram comportamento pró-social um pouco abaixo da média no pré-teste e aumentaram a pontuação após a intervenção e com classificados dentro da média no pós-teste e *follow up*.

No GC não houve alteração na classificação das pontuações entre pré e pós-teste para nenhum participante. Dos três participantes com pontuação dentro da média, assim como no GE, dois atingiram a pontuação máxima e o único participante com pontuação abaixo da média continuou com a mesma pontuação no pós-teste.

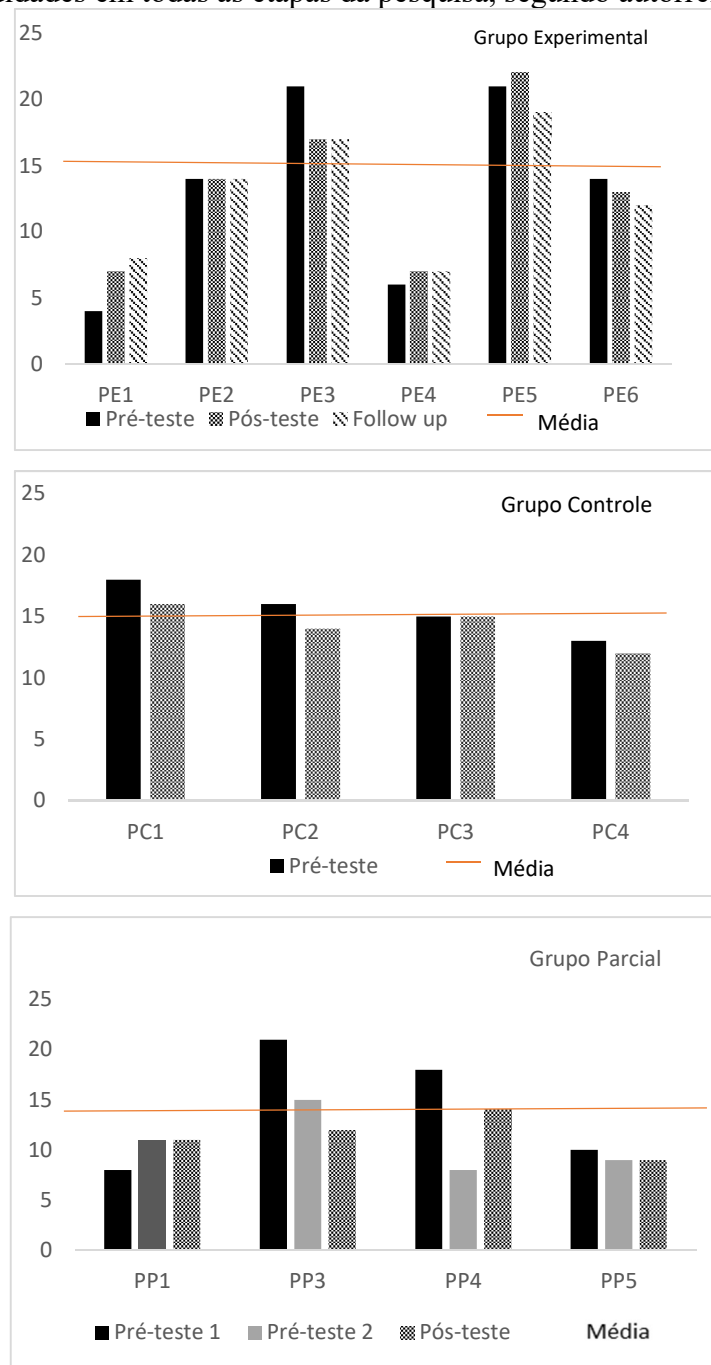
Para o GP, dos quatro participantes que participaram da intervenção parcial, dois deles apresentavam pontuação para comportamento pró-social “abaixo da média” e apenas no pós-teste obtiveram pontuação “dentro da média”.

A Figura 4 demonstra que houve aumento da pontuação de comportamento pró-social e classificação de todas as pontuações “dentro da média” dos integrantes dos grupos que passaram pela intervenção. Considerando as mudanças ocorridas apenas no GE e no GP e ausência de alteração no GC, pode-se afirmar que a intervenção apresentou efeitos positivos no comportamento pró-social dos participantes dos GE e GP, enquanto a passagem do tempo não provocou mudanças no GC, segundo relato parental.

### 6.4.2 Resultado de Total de Dificuldades do Questionário de Capacidades e Dificuldades – SDQ

A pontuação (eixo y) do Total de Dificuldades do Questionário de Capacidades e Dificuldades – SDQ de cada participante ao longo das etapas da pesquisa (eixo x), segundo autorrelato.

Figura 6 - Pontuação dos participantes do grupo experimental, grupo controle e grupo parcial para total de dificuldades em todas as etapas da pesquisa, segundo autorrelato



A Figura 6 permitiu observar as mudanças ocorridas na pontuação de cada participante ao longo da pesquisa e ao comparar os três grupos. Para o GE, dois participantes (PE3 e PE5) apresentaram total de dificuldades “acima da média” antes e após a intervenção. PE3 apresentou diminuição na pontuação de “muito acima da média” no pré-teste para “acima da média” no pós-teste e *follow up*. Para PE5, a classificação “muito acima da média” reduziu para “acima da média” apenas no *follow up*. PE1, PE2, PE4 e PE6 apresentaram pontuação dentro da média nas três fases da pesquisa.

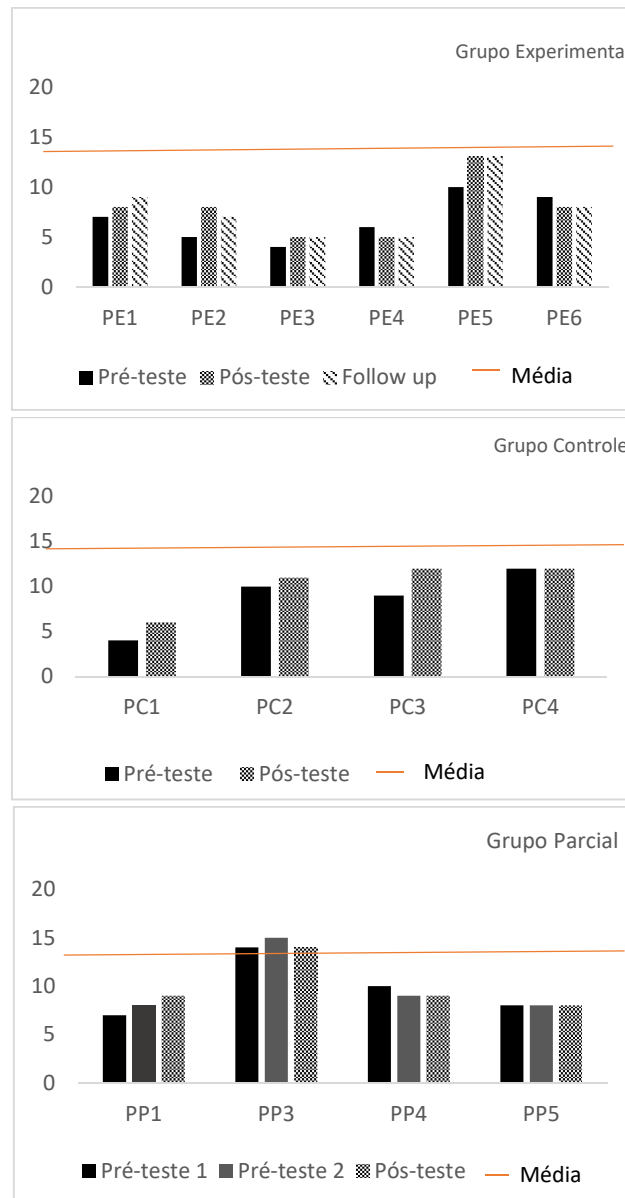
Três participantes de GC apresentaram redução na pontuação total de dificuldades da fase pré-teste para a pós-teste, mas apenas PC2 saiu da classificação “um pouco acima da média” para “dentro da média”. PC1 apresentava dificuldades acima da média e no pós-teste a pontuação um pouco acima da média. PC3 manteve a classificação um pouco acima da média e PC4 dentro da média nas duas fases.

No GP, as principais mudanças ocorreram entre a fase pré-teste 1 e pré-teste2, PP3 e PP4 apresentaram redução na pontuação total de dificuldades, isto é, PP3 passou de muito acima da média para um pouco acima da média e PP4 estava com pontuação acima e no pré-teste 2 a pontuação foi “dentro da média”. A única mudança de classificação no total de dificuldades após a intervenção foi para PP3, pois a pontuação estava “um pouco acima da média” no pré-teste 2 e foi considerada “dentro da média” no pós-teste, mas já vinha em declínio desde a primeira fase, portanto não se pode dizer que foi consequência da intervenção.

Os dados da Figura 3 indicaram que a intervenção realizada não teve impacto (positivo ou negativo) no total de dificuldades dos participantes. A passagem do tempo e as mudanças ocorridas neste período (mudança de casa de PP3 e mudança de escola de PP4, por exemplo) parecem ter tido mais efeitos que a intervenção em si para reduzir o total de dificuldades relatadas pelos participantes.

A Figura 7 apresenta a pontuação (eixo y) do Total de Dificuldades do Questionário de Capacidades e Dificuldades – SDQ de cada participante ao longo das etapas da pesquisa (eixo x), segundo autorrelato.

Figura 7 - Pontuação dos participantes do grupo experimental, grupo controle e grupo parcial para total de dificuldades em todas as etapas da pesquisa, segundo relato parental



A Figura 7 ilustrou que o total de dificuldades apresentado por todos os participantes do GE e GC, segundo relato dos pais, estava “dentro da média”. No GP, apenas PP3 apresentou pontuação “um pouco acima da média”. Não houve mudanças ao longo da pesquisa que acarretassem mudança na classificação da pontuação para nenhum dos participantes.

A partir da visualização dos resultados obtidos com o instrumento Questionário de Capacidades e Dificuldades - SDQ, a única mudança decorrente da intervenção foi o aumento no comportamento pró-social de acordo com o relato parental. Tanto o total de dificuldades quanto o comportamento pró-social receberam maior pontuação segundo autorrelato, ou seja, os participantes relataram mais dificuldades emocionais e comportamentais, mas, também, mais comportamentos pró-sociais quando comparado com o relato parental. De acordo com as respostas dos pais, os filhos apresentaram menos dificuldades emocionais e comportamentais e piores pontuações para comportamento pró-social na comparação com relato dos filhos.

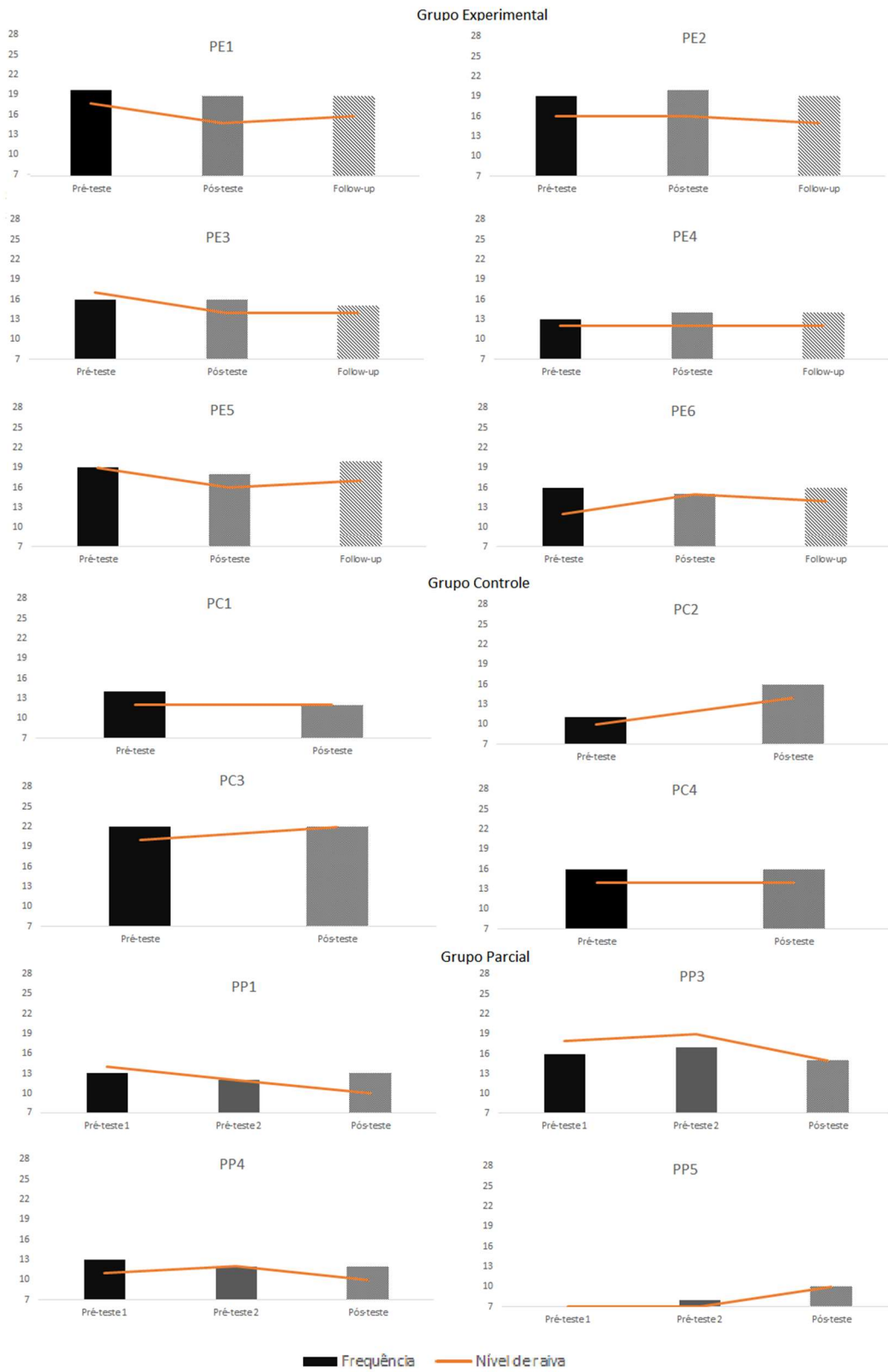
## **6.5 Resultados do Inventário de Estresse e Enfrentamento entre Irmãos**

### *6.5.1 Estresse e Nível de Raiva do Inventário de Estresse e Enfrentamento entre Irmãos*

A Figura 8 indica no eixo x as fases da pesquisa e no eixo y a frequência de situações estressoras e pontuação do nível de raiva de cada participante.

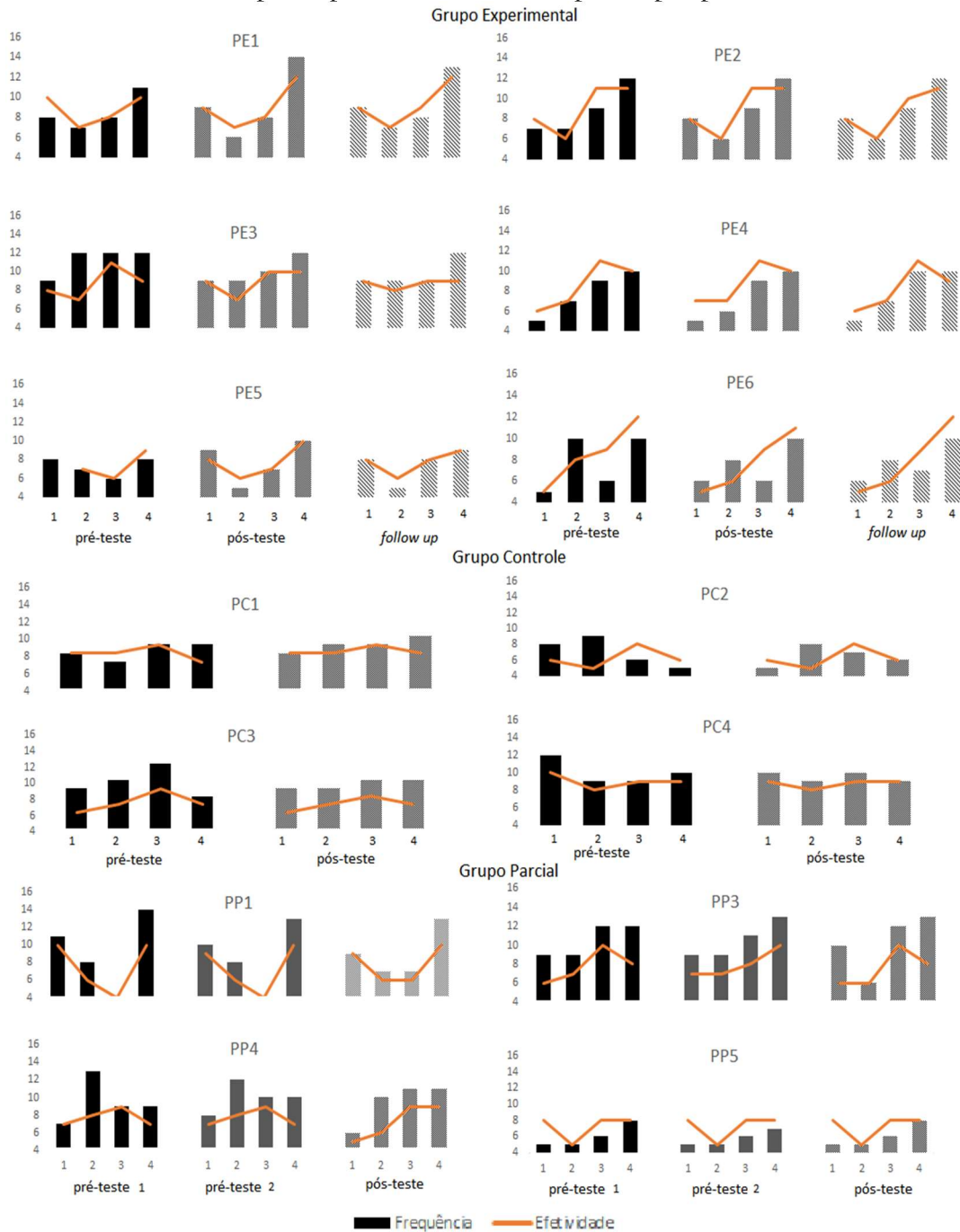
Não houve um padrão de mudança quanto à frequência de estresse para nenhum dos grupos, conforme ilustrado na Figura 8. No GE, no pós-teste houve redução do nível de raiva para três participantes (PE1, PE3 e PE5), manutenção para dois (PE2 e PE4) e aumento para PE6. No GC, não houve diminuição no nível de raiva de nenhum dos participantes, dois tiveram um leve aumento (PC2 e PC3) e os outros dois mantiveram a pontuação da fase pré-teste para pós-teste. Para o GP, após a intervenção, houve redução do nível de raiva para três participantes e, somente, PP5 teve sua frequência e nível de raiva aumentados. De acordo com relato materno em entrevista inicial, PP5 evitava interagir com o irmão com TEA, portanto, o pequeno aumento nestas variáveis poderia indicar um início de interação.

Figura 8 - Frequência de eventos estressores e nível de raiva dos participantes dos três grupos nas diferentes etapas de avaliação da pesquisa



### 6.5.2 Parte das Estratégias de Enfrentamento e Efetividade do Inventário de Estresse e Enfrentamento entre Irmãos

Figura 9 - Frequência dos quatro tipos de estratégia de enfrentamento e nível de efetividade de acordo com relato de cada participante em todas as etapas da pesquisa



Na Figura 9 foram demonstrados no eixo x as etapas da pesquisa e no eixo y a frequência de estratégias de enfrentamento e a pontuação do nível de efetividade de cada estratégia para cada participante nas diferentes etapas da pesquisa.

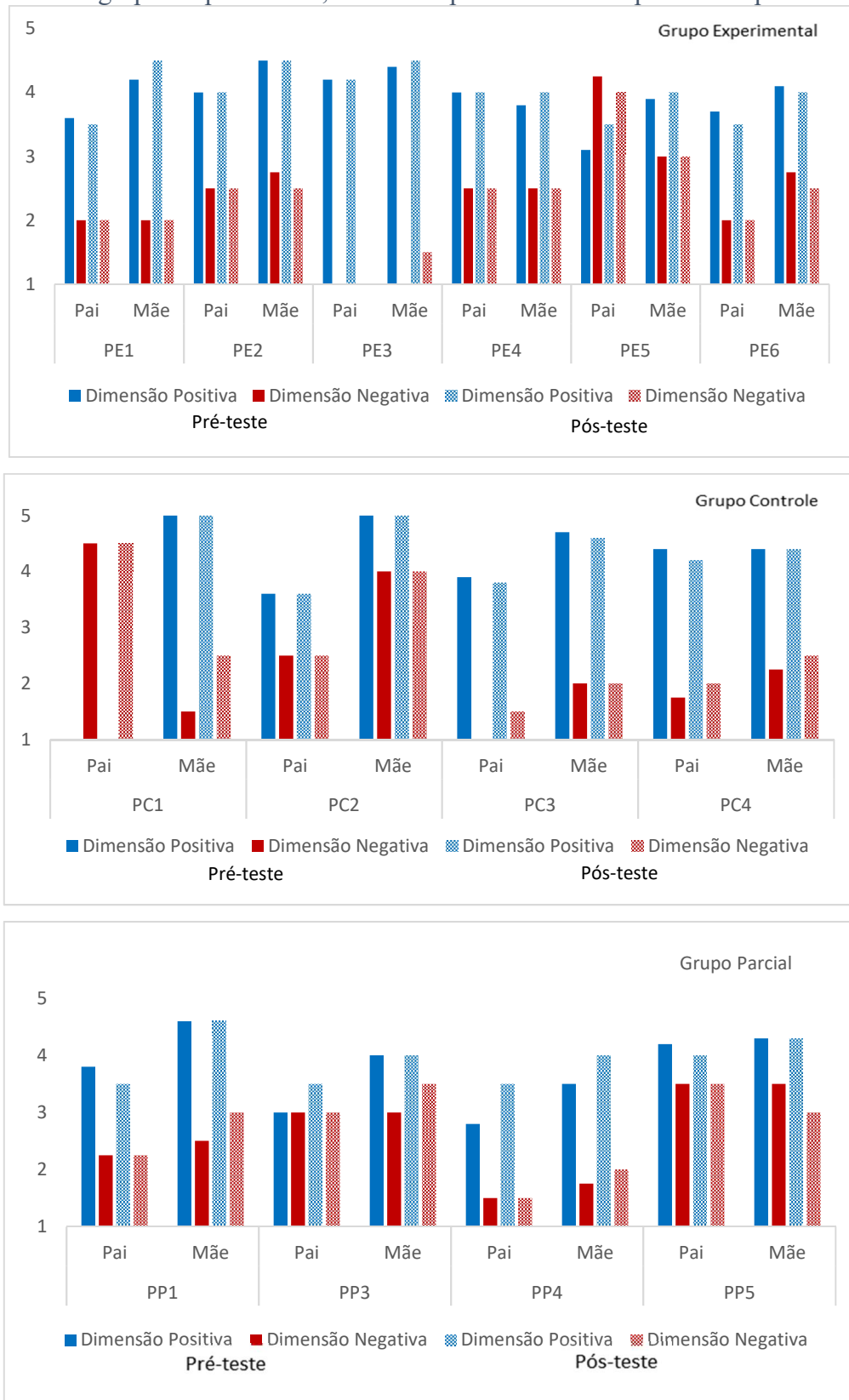


De acordo com os dados ilustrados na Figura 9, no GE, a mudança mais notável, após a intervenção, foi a redução na frequência da estratégia cognições dirigidas ao ambiente, ocorrida para todos os participantes. Esta redução foi coerente com a avaliação de eficácia da estratégia, visto que ela foi considerada a menos (ou a segunda menos) efetiva dentre as estratégias. Já a estratégia autocognições foi considerada a mais (ou a segunda mais) efetiva por todos os participantes do GE e sua frequência foi mantida ou aumentada na fase pós-teste com manutenção no *follow up*. Estas mesmas características podem ser observadas no GP, após a intervenção houve redução na frequência da estratégia das cognições dirigidas ao ambiente que também foi considerada como uma das menos efetivas e autocognições foi uma das duas estratégias mais frequentes e efetivas no pós-teste. Para o GC, não houve alterações que se destacassem. Não houve redução da estratégia menos efetiva e nem aumento da correspondência entre uso e efetividade, como ficou claro com PC2.

Portanto, as duas mudanças ocorridas apenas para GE e GP indicaram uma otimização na escolha das estratégias de enfrentamento utilizada após a intervenção e uma relativa coerência entre a frequência e a efetividade das estratégias, ou seja, as mais efetivas foram usadas com maior frequência do que as menos efetivas, o que não ocorreu com o grupo controle.

## 6.6 Resultados obtidos a partir do instrumento *Rede de Relações – NRI*

Figura 10 - Resultado médio das dimensões positivas e negativas de pai e mãe de cada participante dos grupos experimental, controle e parcial nas fases pré-teste e pós-teste

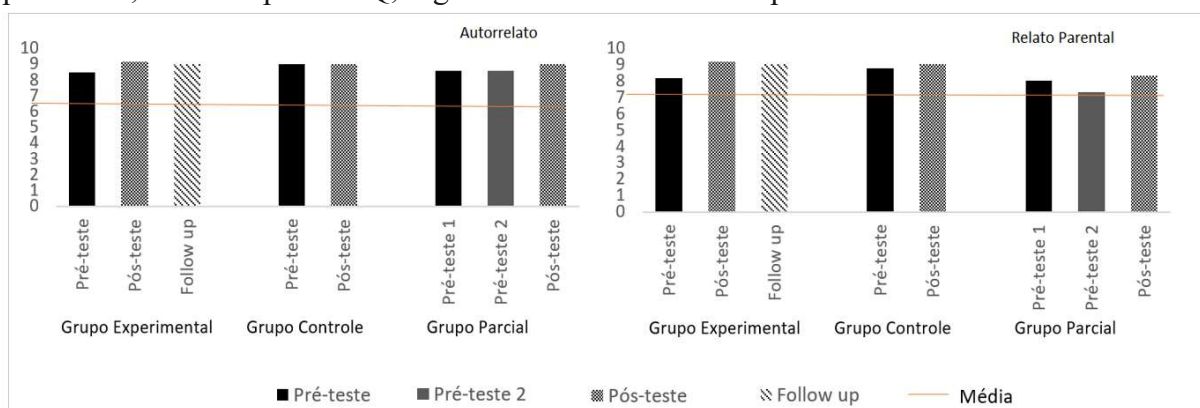


De forma geral, na Figura 10 foi possível observar que há predomínio de práticas positivas em comparação às negativas, exceto pelo pai da PE5 do GE e do pai de PC1, em que a dimensão negativa superou a dimensão positiva. O caso de PC1 foi ainda mais grave, pois além da alta pontuação para a dimensão negativa, a dimensão positiva teve pontuação mínima, indicando ausência de práticas positivas que se mantiveram no pós-teste e com aumento de práticas negativas maternas no pós-teste. O pai de PP3 recebeu pontuação equivalente para dimensão positiva e negativa no pré-teste com aumento da dimensão positiva no pós-teste. Para os demais participantes, as práticas positivas se sobressaíram e não houve alterações na configuração das dimensões para os demais participantes, todos continuaram com pontuação da dimensão positiva mais elevada que da dimensão negativa. As mães apresentaram mais práticas positivas do que os pais e a diferença de gênero diminuiu em relação às práticas negativas.

### 6.7 Resultados dos instrumentos Questionário de Capacidades e Dificuldades – SDQ, Inventário de Estresse e Enfrentamento entre Irmãos e Rede de Relações - NRI obtido partir das médias por grupo

Na Figura 11 foi apresentado no eixo x as diferentes etapas da pesquisa para os três grupos e no eixo y a pontuação média de cada grupo para Comportamento Pró-social, avaliado pelo instrumento SDQ, segundo autorrelato e segundo relato parental.

Figura 11 - Pontuação média dos grupos experimental, controle e parcial para comportamento pró-social, avaliado pelo SDQ, segundo autorrelato e relato parental

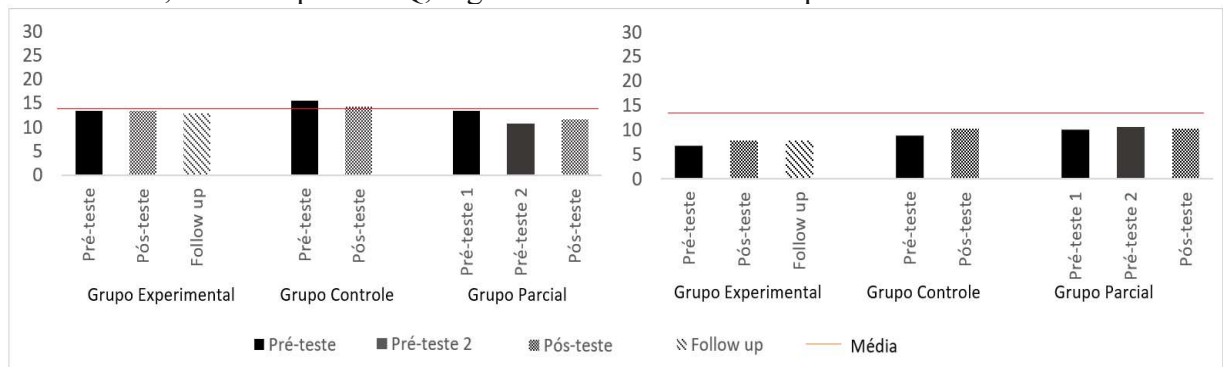


A pontuação média de todos os grupos se enquadrou na classificação “dentro da média” em todas as etapas da pesquisa, apenas o GP teve pontuação próxima ao limite no pré-teste 2, segundo relato parental. Estes resultados camuflaram os resultados individuais, considerando que quatro participantes dos grupos GE e GP mudaram da classificação de “um pouco abaixo”

e uma “abaixo da média” para dentro da média após a intervenção, o que não ocorreu para o participante do grupo controle, segundo relato parental. Contudo, foi possível observar que os grupos que passaram pela intervenção obtiveram melhoras em relação ao GC. Houve aumento de 0,67 da fase pré-teste para a pós-teste para GE, manutenção da pontuação para GC e aumento de 0,4 para GP do pré-teste 2 para o pós-teste, segundo autorrelato. De acordo com relato parental, o GE e GP apresentaram aumento de 1 ponto e o GC aumento de 0,25.

Na Figura 12, foram apresentadas no eixo x as diferentes etapas da pesquisa para os três grupos e no eixo y a pontuação média de cada grupo para total de dificuldades avaliado com o instrumento SDQ.

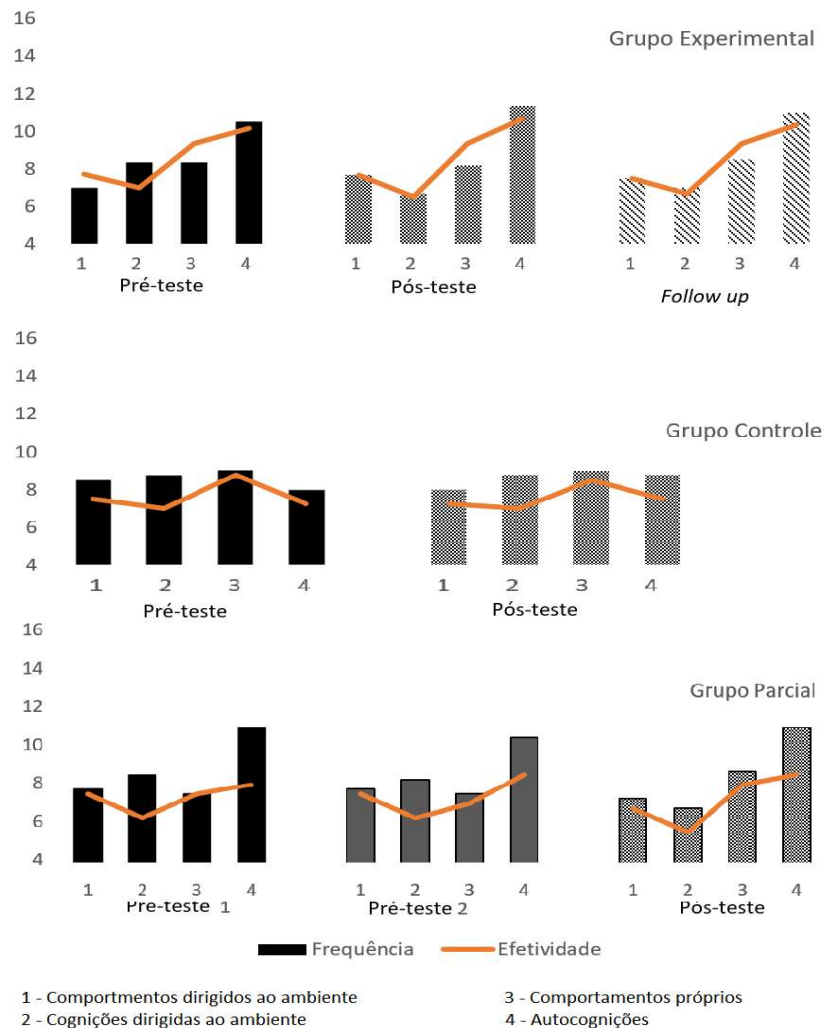
Figura 12 - Pontuação médias dos grupos experimental, controle e parcial para total de dificuldades, avaliado pelo SDQ, segundo autorrelato e relato parental



De acordo com a Figura 12, não houve mudança na classificação do total de dificuldades para nenhum dos grupos, tanto segundo relato parental quanto no autorrelato. Somente o GC apresentou média um pouco acima da média, segundo autorrelato, mas com pontuação bem próxima ao limite, especialmente no pós-teste. Os resultados individuais também não indicaram mudanças padronizadas ao longo das etapas.

Na Figura 13 há os dados calculados a partir das médias de cada grupo, sendo no eixo x as diferentes etapas da pesquisa para cada grupo e no eixo y a frequência média das estratégias de enfrentamento e a pontuação média do nível de raiva, segundo relato dos participantes.

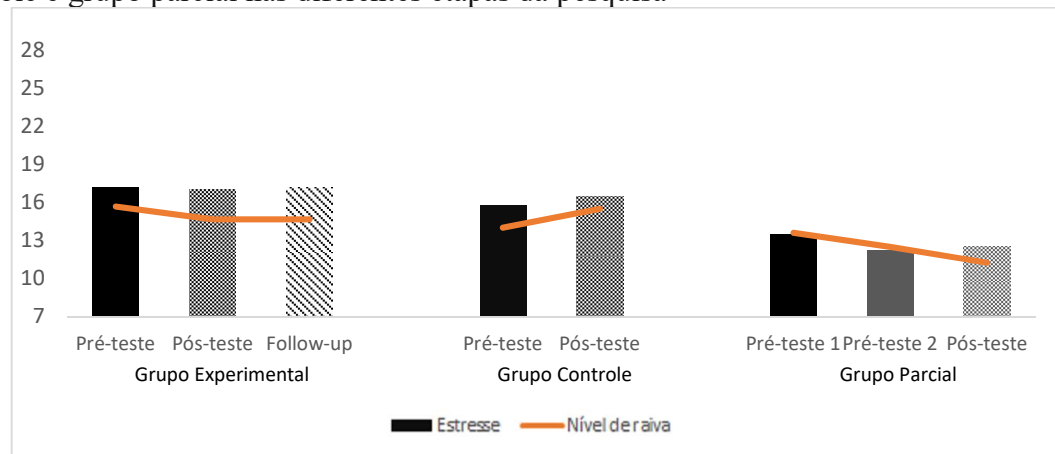
Figura 13 - Média da frequência das estratégias de enfrentamento e nível de efetividade dos grupos experimental, controle e parcial nas diferentes etapas da pesquisa



Conforme ilustrado na Figura 13, tanto para GE quanto para GP a autocognições foi a estratégia mais frequente e efetiva em todas as etapas, comportamentos próprios foi a segunda mais frequente e mais efetiva após a intervenção e cognições dirigidas ao ambiente teve a menor efetividade em todas as etapas e sua frequência foi reduzida apenas após a intervenção. Para GE e GP após a intervenção, as estratégias mais efetivas foram as mais utilizadas e as estratégias com menor frequência também foram as com menor efetividade. Já para o GC, houve pouca alteração de uma fase para outra e cognições dirigidas ao ambiente, a estratégia menos efetiva, foi a segunda mais utilizada no pré e no pós-teste.

Na Figura 14, no eixo x foi representada cada etapa da pesquisa para os três grupos participantes e no eixo y a média da frequência das situações de estresse e da pontuação do nível de raiva.

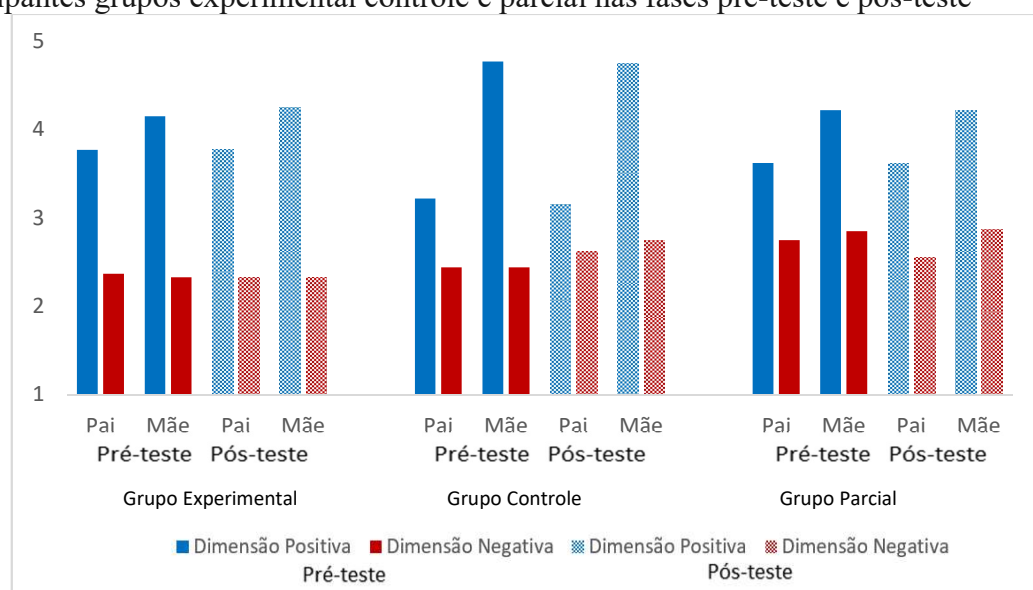
Figura 14 - Média da frequência de estresse e nível de raiva dos grupos experimental, grupo controle e grupo parcial nas diferentes etapas da pesquisa



A Figura 14 sintetizou a mudança média dos três grupos quanto à frequência e nível de raiva em todas as etapas da pesquisa. Aumento na frequência e no nível de raiva só foi observada no GC. Após a intervenção, houve redução do nível de raiva para GE e GP, mesmo sem queda na pontuação de estresse, ou seja, diante de frequências similares de estresse, a raiva foi menos intensa após a intervenção.

Na Figura 15 foram apresentadas as pontuações médias (eixo y) das dimensões positiva e negativa a respeito do pai e da mãe dos grupos experimental controle e parcial nas fases pré-teste e pós-teste (eixo x), de acordo com relato dos participantes.

Figura 15 - Pontuação média das dimensões positiva e negativa sobre pai e mãe dos participantes grupos experimental controle e parcial nas fases pré-teste e pós-teste







Na Figura 15 evidenciou-se o predomínio de práticas positivas quando comparadas às negativas. As mães receberam pontuação mais elevada que os pais na dimensão positiva, mas para a dimensão negativa as pontuações maternas e paternas foram bem próximas. Houve poucas mudanças da fase pré-teste para pós-teste para os três grupos, indicando que a intervenção não provocou alterações na percepção dos participantes sobre práticas parentais positivas e negativas.

## **6.8 Resultados dos Questionários de Satisfação**

### *6.8.1 Questionário de satisfação com os encontros.*

Após cada encontro, os participantes avaliaram as atividades e tiveram espaço para expor dúvidas e sugestões por escrito de forma anônima, caso tivessem vergonha de expor pessoalmente. Não foi feita chamada, mas a presença dos participantes foi registrada por medidas de controle da pesquisa. A presença dos participantes e o resultado da avaliação deles em cada atividade foi apresentada na Tabela 5, a seguir.

Tabela 5 - Frequência de participação por grupo e satisfação com as atividades

|   ATIVIDADES   | Presença<br>GE | Presença<br>GP | Não<br>gostei | Gostei<br>+ ou - | Gostei<br>muito |       |
|--|----------------|----------------|---------------|------------------|-----------------|-------|
| <b>Encontro 1</b>  |                |                |               |                  |                 |       |
| Apresentação pessoal e da família  | 4/4            | 4/4            | -             | -                | 1/8             | 7/8   |
| Inclusão e deficiências  | 4/4            | 4/4            | -             | -                | -               | 8/8   |
| <b>Encontro 2</b>  |                |                |               |                  |                 |       |
| Características sensoriais (pessoais e do irmão)   | 6/6            | 4/4            | -             | -                | 3/10            | 7/10  |
| Explicação sobre TEA   | 6/6            | 4/4            | -             | -                | -               | 10/10 |
| <b>Encontro 3</b>  |                |                |               |                  |                 |       |
| Preconceito e <i>bullying</i>  | 6/6            | 4/4            | -             | -                | 1/10            | 9/10  |
| Expressão de sentimentos   | 6/6            | 4/4            | -             | -                | -               | 10    |
| <b>Encontro 4</b>  |                |                |               |                  |                 |       |
| Autoconhecimento   | 5/6            | -              | -             | -                | 1/5             | 4/5   |
| Dicas de como brincar, ensinar e se relacionar com o irmão   | 5/6            | -              | -             | -                | -               | 5     |
| <b>Encontro 5</b>  |                |                |               |                  |                 |       |
| Relaxamento  | 5/6            | -              | -             | -                | -               | 6/6   |
| Resolução de problemas   | 6/6            | -              | -             | -                | -               | 6/6   |
| Recapitulando  | 6/6            | -              | -             | -                | -               | 6/6   |

Fonte: Elaborado pela autora.

No GE, dois integrantes passaram a frequentar o grupo a partir do segundo encontro, visto que era permitida uma falta (80% de frequência) e eles estiveram presentes nos demais encontros. A ausência na primeira sessão não acarretou prejuízos para a coleta e não foi observada qualquer reação negativa pelos outros membros do grupo. Na sessão 4, houve uma falta justificada e no último encontro uma participante chegou atrasada 10 minutos e perdeu o relaxamento no início da sessão. No GP não houve faltas.

Os questionários eram anônimos e não foram recolhidos individualmente pela pesquisadora, cada participante colocou o questionário respondido sobre a mesa antes de iniciar o lanche servido ao final de cada encontro. Tais medidas foram tomadas para minimizar a influência da pesquisadora nas respostas dos participantes. Todas as atividades foram classificadas como “gostei” ou “gostei muito”. A atividade sobre características sensoriais pessoais e do irmão foi, proporcionalmente, a atividade que menos gostaram - um dos participantes relatou que achou difícil saber o que o irmão gosta ou não gosta. Uma participante que classificou a atividade sobre *bullying* como “gostei” disse que na verdade gostou muito,



mas ficou com um pouco de vergonha porque já sofreu *bullying* na escola anterior. A participante deu a explicação espontaneamente.

A única dica dada nos questionários de satisfação das atividades foi “usar mais o computador”. E a única dúvida descrita foi sobre as reações emocionais de pessoas com TEA. Dois elogios foram escritos, um sobre a atividade de relaxamento e um geral sobre a sessão informativa sobre TEA.

### 6.8.2 Questionário de Satisfação com o Grupo (Participante)

O Questionário de Satisfação com o Grupo foi aplicado no pós-teste e as respostas dos participantes foram sintetizadas a seguir.

A respeito do que mais gostaram no grupo, quatro participantes responderam que gostaram de tudo (PE3, PE4, PE2 e PE6), dois responderam não sei (PE5 e PP5) e PE1 disse que gostou do relaxamento e que iria tentar continuar a fazer em sua casa. Em relação aos assuntos conversados, PP1 gostou de conversar sobre *bullying*, PP3 gostou de saber mais sobre autismo e PP4 gostou de “aprender, passear e do pudim”.

Sobre as principais aprendizagens, seis participantes (PE1, PE2, PE6, PP3, PP4 e PP6) citaram sobre os “graus” e “tipos” de autismo, “cada um é de um jeito diferente, o meu irmão gosta de beber água” (PE2), “não sabia que tinha autista inteligente” (PP3) e “tem uns que falam e outros não” (PP4). Uma das participantes, que tinha uma irmã com TEA, disse que não sabia que era mais comum em meninos (PE5). PE2 disse que aprendeu que eles tinham sentimentos, precisavam de mais ajuda para fazer as coisas, aprendem em etapas e que ficar repetindo as coisas não é teimosia. “É bom fazer ele olhar no olho da gente” disse (PE6). PP1 gostou de saber que autista não é mudo e que surdo não fala porque não escuta, mas podem emitir sons. Para PP5, parece ter sido importante saber que outras pessoas passam por situações parecidas - “Não é só meu irmão que é assim (...) metódico”.

As mudanças ocorridas a partir do grupo referem-se principalmente à mudança de comportamento e olhar em relação aos irmãos com TEA. PE1 afirmou que iria tentar ter mais paciência com o irmão e ajudar mais a mãe. PE3 disse que agora ele poderia ajudar mais os autistas. PE4 aprendeu algumas coisas para aplicar com o irmão, “não falar muita coisa ao mesmo tempo” e “ter mais paciência pra ensinar mais vezes a mesma coisa” (sic). PE5 disse que agora sabia que algumas coisas que irmã fazia não eram por “chatices”. PE6 achou que o irmão estava mais esperto e que ela e a mãe tentavam fazer tudo que ensinavam na instituição. PP1 disse que olhava mais para o irmão e ficava imaginando o que passava na cabeça dele e achava que o irmão, às vezes, ficava bravo porque ele não conseguia falar o que queria. PP3

disse que ajudou a entender mais a irmã e que prestava mais atenção nela. PP4 disse que mudou a rotina e que gostava de ir na UFSCar. PE2 e PP5 responderam apenas “não sei”.

Dentre as sugestões dadas sobre mudanças a serem feitas no grupo, aumentar o número de encontros foi a única citada por mais de um participante (PE3, PE6 e PP4). Ter um grupo com pais e irmãos juntos foi sugestão de PE5, “Meu pai e minha mãe precisava escutar algumas coisas”. Falar mais sobre *bullying* foi a sugestão de PP1 e fazer o grupo na escola, não só para quem tem irmão com autismo foi sugerido por PP3. Quatro participantes não apresentaram sugestões de mudanças (PE1, PE2, PE4 e PP5).

Todos os participantes classificaram o grupo como satisfatório, dentro da possibilidade de “insatisfeito”, “parcialmente satisfeito” e “satisfeito”.

### 6.8.3 Questionário de Satisfação com o Grupo (Pais)

Os pais também responderam o Questionário de Satisfação com o Grupo após a finalização dos encontros. As mudanças mais notadas pelos pais foram a melhora na relação com o irmão e, especialmente, notaram que estavam com mais paciência.

“Tem uma prima dele que acompanha uma autista na escola e ele ensinou a prima a como lidar com o autista, disse que tem que ensinar em etapas, em etapas” [...] “Ele está com mais paciência para lidar com o irmão (Fragmento de resposta ao questionário, mãe de PP3, 2016).

“Ela está melhor em relação à irmã, antes ela achava que era mania, mas agora ela sabe que para a irmã é mais difícil mudar alguns hábitos” (Fragmento de resposta ao questionário, mãe de PE5, 2016).

“Ela agora fica mais perto dele, está mais curiosa em tudo que ele faz” (Fragmento de resposta ao questionário, mãe de PE6, 2016)

“Ele está mais atento, conversa e pergunta mais sobre a irmã” (Fragmento de resposta ao questionário, mãe de PP3, 2016).

“Acho que despertou alguma coisa dentro dela” (Fragmento de resposta ao questionário, mãe de PP5, 2016)

Os pais não conversavam com os filhos sobre o que acontecia em cada encontro, apenas perguntavam se tinham gostado ou se tinha sido legal. No máximo, perguntavam o que foi conversado e obtinham respostas simples, como *bullying*. Apenas as mães de PE3 e PP1 conversaram mais profundamente, PE3 por iniciativa do filho e PP1 por iniciativa da mãe que perguntava “o que vocês aprenderam hoje?”. E os meninos (PP1 e seu amigo) sempre

respondiam que tinham gostado muito da “palestra” e contavam um pouco sobre o que aprenderam.

Todos os pais relataram que os filhos gostavam de participar do grupo e não queriam faltar. A mãe de PE3 disse que o filho adorava. A mãe de PP1 disse que os meninos gostaram muito, ela não os obrigava, eles quiseram continuar frequentando por vontade própria. PP1 até remarcou horário de treino de futebol para não faltar do grupo e o amigo também não quis faltar nenhum dia, mesmo sendo a última semana de férias. O único participante que demonstrou insatisfação foi PE4 que perguntava para a mãe se precisava ir, mas, segundo a mãe, depois que ia, não reclamava. A mãe de PE1 disse que o filho, às vezes, ficava com preguiça de sair de casa (moravam bem distantes do local), mas que ele gostava. Tais dados coincidem com a literatura que afirma que a idade mais recomendada para intervenção e grupo seria entre sete e 12 anos. É uma faixa etária que pode se beneficiar, pois apresentam maturidade suficiente para compreenderem e cumprirem regras e realizarem atividades que exijam habilidades de leitura ou escrita - o que crianças mais novas provavelmente teriam dificuldades. Embora os adolescentes apresentem estes pré-requisitos, as atividades concorrentes são mais expressivas quando comparados à faixa etária citada. Nenhum dos participantes relatou desconforto, tristeza ou preocupação após os encontros e os pais também não perceberam nada negativo relacionado ao grupo.

Sobre a sugestão em relação ao grupo, três mães gostariam que tivesse continuidade. Uma delas disse: “É muito bom que a PE6 também aprenda tudo que puder, porque quando a gente for embora de volta pra nossa terra, ela vai poder me ajudar mais com o (...), lá não tem nada disso” (Fragmento de resposta ao questionário, mãe de PE6, 2016). Já a mãe de PE5 disse que era bom até para ela, pois saía um pouco de casa e que a filha gostava, não queria faltar nem quando o carro quebrou. A mãe de PE2 disse que o filho era muito quieto, não se expressava e não era muito próximo do irmão e que seria bom se o grupo continuasse. A mãe de PP3 achava que a filha de 7 anos tinha vontade e poderia aprender sobre autismo também, a de 5 anos tinha vontade, mas achava que ela não ia aproveitar muito, mas a de 7 anos sim.

## 7 DISCUSSÃO

### 7.1 Impacto do TEA nos irmãos e Conhecimento sobre o transtorno

Independentemente do grau do TEA ou da idade dos participantes, todas as mães relataram que os filhos perceberam a condição do irmão de maneira natural, a ausência ou dificuldade da fala foi a característica mais citada, mas outras características, como dificuldade motora ou rotina também foram citadas pelas mães. PP2 disse que percebeu porque o irmão era estranho e que um tempo depois a mãe conversou com ele. Apenas uma criança (PP5) disse que não conversou com a mãe sobre os irmãos, os demais participantes costumavam conversar quando não entendiam o comportamento do irmão. PP3 foi o único participante que demonstrou interesse pelo tema de forma mais ampla, não apenas para entender o comportamento da irmã, mas com interesse de aprofundar e divulgar o assunto, até sugeriu que o grupo fosse realizado na escola. Ele participava das reuniões da APAE junto com a mãe e conversava abertamente sobre o tema. PP3 também já conversou com sua professora que indicou a leitura do livro *Minha irmã é diferente*, seu livro preferido. A mãe de PP2 foi a única mãe que se utilizou de recursos (vídeos) para falar sobre autismo com o filho, mas ele não gostava de ver.

Tanaka, Uchiyama e Endo (2011), ao investigarem sobre como o diagnóstico de autismo é informado aos irmãos pelos pais, constataram que as crianças já percebiam alguma diferença dos irmãos com TEA antes de serem informados sobre o diagnóstico, sendo a dificuldade da fala a informação mais fornecida aos filhos quando comentado sobre o diagnóstico e a pergunta mais frequente feita pelas crianças. Perguntas sobre comportamentos estranhos ou incomuns também são frequentes e outras perguntas, como necessidade de terapias, diferenças educacionais, atraso no desenvolvimento e comportamentos obsessivos também foram realizadas aos pais pelos irmãos com desenvolvimento típico. A rotina de terapias foi citada pelas mães de PC2, PC3 e PP5 como um dos aspectos percebido pelas filhas, algumas vezes precisaram acompanhar a mãe nos tratamentos dos filhos com TEA, pois não podiam ficar sozinhas em casa

Diferente dos resultados encontrados nesta pesquisa, na qual a maioria dos participantes sabia nomear a necessidade especial do irmão e já tinham conversado com os pais sobre o assunto, um terço dos irmãos de crianças com TEA que participaram do estudo de Tanaka, Uchiyama e Endo (2011) não foram informadas por seus pais sobre o diagnóstico do irmão.

Porém, mesmo sabendo o nome e tendo conversado com a família a respeito, quando perguntado sobre as características do TEA ou mais informações sobre o transtorno, todas as

crianças tiveram, antes da intervenção, dificuldades para responder e geralmente falavam das características apresentadas pelo irmão e com algumas ideias equivocadas (pessoas com TEA são surdas, tornam-se inteligentes quando crescem, não têm sentimentos). Portanto, a necessidade de ampliar o conhecimento sobre o transtorno dos irmãos também foi constatada neste estudo.

O tipo de escola ideal para o irmão com TEA surgiu como dúvida de um participante do GP após descobrir que pessoas com TEA também estudavam em escola regular. Um adolescente e uma criança com TEA não frequentavam a escola, quatro estudavam em escola especial e nove estudavam em escola regular. Do GP, apenas um estudava em escola regular. Todos os participantes sabiam o que era uma escola especial, mas não sabiam descrever a população atendida. De forma geral, disseram que era para crianças com qualquer tipo de deficiência ou dificuldades.

A necessidade de trabalhar aspectos informativos com irmãos foi citada por diferentes autores. Nunes e Aiello (2008), a partir de entrevistas, identificaram que a falta de conhecimento sobre a deficiência intelectual do irmão era predominante entre todos os participantes do estudo, independentemente da idade. Araújo (2010) também destacou a ausência ou restrição de informação, pois identificou que, de forma geral, os participantes não sabiam nomear a deficiência do irmão, tinham pouco conhecimento sobre a deficiência e os motivos do irmão frequentar escola especial. De acordo com *National Information Center For Children And Youth With Disabilities* - NICHCY (1988), os pais deveriam respeitar a necessidade dos irmãos com desenvolvimento típico de serem reconhecidos como indivíduos que têm preocupações e questões, bem como direito de saber sobre a deficiência. Os irmãos podem requerer informações no decorrer de suas vidas de acordo com seu nível de desenvolvimento. Muitas vezes os sentimentos de ansiedade não são expressos e a falta de comunicação e informação podem provocar conclusões equivocadas, assim pais e profissionais deveriam estar atentos às necessidades dos irmãos. Para Frank (2000), informar os irmãos os ajuda a lidar com seus sentimentos, assim como incluir os irmãos nas conversas familiares sobre a criança com deficiência é uma forma natural de fornecer informações. Os irmãos também podem ser convidados para participar das visitas médicas ou com especialistas. Meyer e Vadasy (2008) reafirmam que a demanda por informações por parte dos irmãos vai se alterando ao longo da vida e que é necessário prover informações apropriadas à idade, ou seja, crianças com desenvolvimento típico e irmãos de crianças com alguma deficiência demandam por informações que podem ser úteis para ampliar seu conhecimento, entender sentimentos e melhorar a relação com o irmão.

Uma das possibilidades de fornecer tais informações aos irmãos é por meio da formação de grupos de suporte. Os grupos têm sido o meio mais utilizado na intervenção com irmãos. Em outros países, como Inglaterra, Estados Unidos, Austrália, Canadá há organizações voltadas ao atendimento de irmãos de pessoas com deficiências e condições crônicas de saúde e maior parte das publicações vêm destes países. A literatura aponta que as intervenções em grupo são úteis para aumentar conhecimento sobre a condição do irmão. Exemplos da boa influência que a participação em grupos de discussão sobre a deficiência do irmão podem ser conferidos em diversos estudos de intervenção em grupo (DYSON, 1998; LOBATO; KAO, 2002; WILLIAMS et al. 2003; SMITH; PERRY, 2005; COOKE; SEMMENS; 2010; GRANAT et al., 2012; GETTINGS; FRANCO; SANTOSH, 2015; KRYZAK, 2015; ROBERTS et al., 2015). Os dados da atual pesquisa corroboraram com a literatura internacional, visto que houve ampliação do conhecimento e compreensão sobre o transtorno do irmão de todos os participantes.

Quanto às implicações de ter um irmão com TEA, a participante PP5 foi a única que citou somente aspectos negativos, como o fato de que os irmãos nunca serão normais, a restrição de alguns passeios por causa das características do irmão com TEA e por ter que dividir coisas materiais e a atenção dos pais. A falta de atenção dos pais é um aspecto comumente citado em outros estudos (GOMES, 2003; MATSUKURA; CID, 2004; MEYER; VADASY, 2008; ARAÚJO, 2010). A percepção de diferença de tratamento e maior atenção ao irmão pode ser percebida e compreendida sem ressentimentos (BACHRAZ; GRACE, 2009), mas tal percepção também pode estar relacionada aos problemas de comportamento (FEINBERG et al., 2012). Um dos quatro participantes irmãos de autista do estudo de Dimov (2006) também relatou apenas aspectos negativos na convivência com o irmão com TEA. Embora estes foram dados pontuais, geraram preocupação e corroboraram para a conclusão de Green (2013) de que alguns dados qualitativos indicam desafios emocionais e cognitivos que justificam novas pesquisas com irmãos de indivíduos com deficiência ou transtornos.

Os participantes fizeram queixas situacionais de dificuldades com o irmão com TEA. Por exemplo, o irmão pegar seus objetos sem permissão, fazer barulho, às vezes bater, atrapalhar o dormir ou estudar. Contudo, foram levantados mais aspectos positivos do que negativos, dentre eles: aprender a ser mais paciente, tolerante e ter menos pressa; aprender a conviver melhor com as pessoas e ficar menos estressado. PE1 afirmou várias vezes que o irmão era muito inteligente; PP3 e PP4 disseram que vibram e se orgulham com pequenas conquistas dos irmãos; PP3, PC3 e PE4 tinham um grande senso de responsabilidade e maturidade. Para vários participantes, o melhor aspecto era brincar e aprender a lidar com o irmão. Araújo (2010)

também citou a oportunidade de conviver com um irmão especial e aprender a lidar com ele como algo positivo. Sentimento de orgulho, lealdade, tolerância, engajamento, desenvolvimento da maturidade, responsabilidade, altruísmo e flexibilidade para enfrentar e ajustar-se às dificuldades são aspectos positivos que podem ser favorecidos pela convivência com o irmão com deficiência (PIETSRZAK; FACION, 2006; MEYER; VADASY, 2008).

PP2 comentou que aprendeu coisas legais com o irmão, mas que o autismo limitava a interação e que eles se dariam melhor caso o irmão não tivesse o transtorno. Kaminsky e Dewey (2001) e Hasting e Petalas (2014) também identificaram menor proximidade no relacionamento entre irmãos com e sem TEA. Cinco participantes (PP2, PE2, PE5, PE6 e PC4) tiveram dúvidas quanto ao sentimento do irmão por eles. Tal dúvida também foi citada por Pietsrzak e Facion (2006). Em todos os casos, os participantes afirmaram gostar do irmão, mas não sabiam se o sentimento era recíproco. Após a intervenção, três participantes disseram que achavam que o irmão gostava, mas não falava ou não mostrava como a gente.

Quatro participantes (PE2, PE5, PP3 e PP4) não citaram implicações negativas em suas vidas em função do irmão com TEA. Minimizar o impacto do TEA em suas vidas foi uma tendência observada por Moyson e Roeyers (2011), visto que não há outra opção senão ajustar a sua situação, os irmãos aprenderam a considerar a sua situação como normal e não se permitem reclamar. Dimov (2006) também afirmou que irmãos de autistas apresentam dificuldades de imaginar a vida sem o irmão, não conseguem avaliar as oportunidades perdidas pela presença do irmão e que foi possível inferir que irmãos de pessoas com TEA tinham dificuldades de expressar sentimentos negativos sobre sua vida familiar. PP3 e PP4 apresentaram este padrão, pois afirmaram que não imaginam a vida sem o irmão com TEA que, mesmo quando ficavam nervosos e desejavam ficar longe por um tempo, logo sentiam saudade.

A literatura traz que a percepção de diferença de tratamento e aumento da responsabilidade por parte dos irmãos são relatos frequentes entre eles. Segundo Tozer, Atkin, Wenham (2013), a maioria dos irmãos participantes de seu estudo referiu-se à vida familiar girando em torno do autismo e obrigação para cuidar do irmão, assumindo responsabilidades desde cedo. Os participantes da pesquisa de Bachraz e Grace (2009) identificavam que eram tratados de maneira diferente por seus pais, assumiam algumas responsabilidades de cuidado pelo irmão e que seus pais dedicavam mais tempo ao filho com autismo. Tal percepção pode ser fator de risco para desajuste emocional (FEINBERG et al., 2012)

Porém, de acordo com os participantes deste estudo, a maioria não relatou diferença de tratamento. Tais dados corroboram com os resultados de um estudo nacional de Nunes e Aiello (2008), no qual os irmãos não percebiam tratamento diferenciado. Somente P5 diz que gostaria

que a mãe fizesse para ela coisas que faz para os irmãos com deficiência, porém eram coisas que ela conseguia fazer sozinha e dizia se sentir protegida pela mãe, mas não considerava isto uma vantagem. PE1 e PC3 disseram que a mãe ficava cuidando do irmão e não sobrava muito tempo, mas não foi em tom de queixa. Tanto as mães quanto as crianças relataram não ser responsáveis por nenhum cuidado específico com o irmão com TEA, fornecem apenas ajudas ocasionais e não se sentiam sobrecarregados. Alguns auxiliavam esporadicamente a mãe na hora da alimentação, banho ou para monitorar o irmão. PE4 foi o único que apresentou responsabilidades fixas com o irmão, como acordar, preparar a mamadeira, buscar na escola, cuidar na ausência dos pais. PE4 não se queixou das tarefas, mas afirmou que faltava tempo para fazer algumas atividades que gostava e que o irmão, às vezes, atrapalhava o estudar. PP3 também ajudava substancialmente nos cuidados dos dois irmãos mais novos sem TEA e esporadicamente cuidava da irmã com autismo. Ele não se queixou especificamente das responsabilidades, mas comentou a falta de paciência, nervosismo e necessidade de às vezes se isolar para se tranquilizar. A fuga de situações perturbadoras e o isolamento também foi um comportamento adotado por participantes do estudo de Angell et al. (2012).

A respeito do relacionamento entre os irmãos, questões sobre conflito e rivalidade foram trazidas apenas pela mãe de PP2. Agressões físicas como troca de tapas e discussões com o irmão com TEA foram relatadas por PP2. Em estudo de Ross e Cuskelly (2005), 84% dos participantes relataram ao menos um episódio de agressividade. Kaminsky e Dewey (2001) encontraram maior frequência de conflito e competição entre irmãos com desenvolvimento típico do que entre criança típica e irmão com necessidades especiais, no caso de PP2 e seu irmão, além de ambos serem do mesmo sexo, com idades próximas, I2 era o único que apresentava o TEA com menor nível de comprometimento e sem deficiência intelectual associada. Apesar da relação entre PP2 com o irmão se restringir basicamente às atividades relacionadas aos eletrônicos, ambos brincavam juntos, trocavam informações, ou seja, era a relação com maior reciprocidade quando comparada às relações das outras díades de irmãos participantes, propiciando mais possibilidades de conflito do que relações de cuidados ou com menos trocas. PE2, PE3 e PC1 relataram muito mais conflito com os irmãos com desenvolvimento típico do que com os irmãos com TEA e PP5 também relatou mais conflito com o irmão com Síndrome de Down do que com o irmão com TEA, em todos os casos pareceu haver um certo distanciamento e pouca interação com os irmãos com TEA e a maior proximidade com os outros irmãos com desenvolvimento típico. Ao contrário dos autores anteriores, Gomes e Bosa (2004) identificaram mais conflitos entre as díades de irmão com



desenvolvimento típico e irmão com TEA do que nas díades com os dois irmãos com desenvolvimento típico.

Nunes e Aiello (2004) identificaram menor troca e companheirismo na interação entre irmãos quando um era deficiente, se comparada a interação de dois irmãos com desenvolvimento típico. A ausência de queixas e de conflitos não pode ser automaticamente interpretada como uma relação saudável, pode indicar pouca interação e distanciamento entre irmãos, como no caso de PP5, PE2 e PP1. A diferença de idade (20 anos) e a rotina de escola e treinos de futebol de PP1 explicavam este distanciamento e no caso de PE2, a diferença de idade (4 anos), combinada a diferença de estatura e características pessoais, como timidez e dificuldade de iniciar interações, também colaboraram para a falta de proximidade com o irmão. Nos dois casos, os relacionamentos eram positivos, brincavam de vez em quando, quase não havia brigas, mas não era um relacionamento íntimo. Já para PP5 parecia haver dificuldades específicas em relação ao irmão com TEA, segundo a própria participante, ela não brincava com o irmão com TEA porque ele não gostava de brincar. O estudo de Orsmond e Seltzer (2007), irmãos de indivíduos com TEA relataram menos contato com os irmãos e menos afeto positivo que os irmãos de indivíduos com Síndrome de Down.

Todos os demais participantes realizavam alguma atividade com o irmão com TEA, brincavam ou, ao menos, tentavam brincar com os irmãos - alguns participantes relataram ter dificuldades de brincar com o irmão que não respondia, não seguia as regras, não parava quieto e permanecia na atividade, brincava de coisas estranhas ou só brincava da mesma coisa, entre outras dificuldades. De acordo com Frank (2000), os pais deveriam oferecer informações concretas sobre como incluir a criança com deficiência na brincadeira com a criança típica. Tanaka, Uchiyama e Endo (2011) citaram que apenas 3% das mães deram informações de como lidar com o irmão com TEA quando conversaram sobre o diagnóstico com o filho com desenvolvimento típico. A falta de diálogo na família pode gerar dificuldades por falta de informação, segundo Dimov (2006). Strain e Danko (1995), a partir de intervenções, demonstram que pais ou cuidadores foram capazes de adquirir habilidades para encorajar e reforçar interações sociais positivas entre a criança com autismo e seus irmãos, melhorando a relação.

Em relação à comunidade, algumas dificuldades de aceitação social foram descritas. De forma geral, os participantes relataram não ter problema em dizer aos amigos sobre a condição do irmão, resultado semelhante foi obtido por Araújo (2010) e Nunes e Aiello (2008). No entanto, PE1 preferia não receber amigos em casa e não quis estudar na mesma escola que o irmão, pois os amigos sempre questionavam o comportamento do irmão e, às vezes, ele se

incomodava. PP4 não sentia dificuldades em falar sobre a necessidade especial do irmão, dizia que tinha orgulho dele, mas já tinha vivido situações de preconceito na escola, pois cerca de metade dos colegas já tinham dado risada da condição do irmão e em alguns casos “tiraram sarro” dela por ser irmã de um deficiente. Em tais ocasiões, ela costumava ignorar os comentários, apesar de ter vontade de bater em quem os ofendia. Goffman (1988) denomina como estigma de cortesia quando um membro que tem relações diretas com a pessoa estigmatizada também sofre o preconceito social, como no caso de PP4. PP3 disse que sentia um pouco de dificuldade por medo da reação das outras pessoas e ele tinha medo que a irmã com TEA fosse vítima de *bullying*. PP3 dizia que já tinha percebido olhares diferenciados e cochichos sobre a irmã, mas nunca vivenciou maneiras mais explícitas de preconceito. PC3 também relatou preocupação com o irmão na escola, achava que os colegas do irmão poderiam tirar sarro dele. PE5 já presenciou a irmã sendo vitimizada na escola e quis bater nos outros alunos. As mães relataram problemas de aceitação social, especialmente na escola. A mãe de PP2 disse que o filho com TEA, no passado, sofreu *bullying* na escola, mas o problema não ocorreu mais. As mães de PE1, PE2, PE3/PE4 tiveram problemas de aceitação na escola mais relacionados ao despreparo da equipe do que problemas exclusivos com outros alunos. PE1, PE5 e PP2 foram os únicos que relataram sentimento de vergonha em situações públicas por comportamentos estranhos dos irmãos. Meyer e Vadasy (2008) afirmaram que o sentimento de constrangimento e vergonha são preocupações e experiências comuns a irmãos de pessoas com deficiência.

A aceitação na comunidade foi bem maior que no ambiente escolar. Problemas na escola foram queixas de cinco participantes (PE2, PE5, PC2, PC3 e PP4). Do total de 14 mães, 12 relataram momentos de dificuldades na escolarização do filho com TEA, inclusive com abandono da escola. Apenas a mãe de PP4 não apresentou queixa - seu filho com TEA frequentava escola especial e a mãe de PE6, pois o filho ainda não havia começado a frequentar a escola. As queixas foram sobre ter que levar mais tarde e buscar mais cedo, *bullying*, preconceito, falta de preparo das escolas, falta de comunicação escola-família, negligência, falta de progresso no comportamento do filho e sobre reclamações que a escola fazia a respeito da criança com TEA. PP4 afirmou que a escola regular não era apropriada ao irmão, PC3 gostaria que inventassem uma professora que conseguisse ensinar o irmão e PP5 não reclamou da escola, mas disse que gostaria que o irmão aprendesse a ler e a escrever. O paradigma da inclusão fez com que o aumento de matrículas de alunos com TEA nas escolas regulares aumentasse nos últimos anos, contudo, por falta de conhecimento sobre o transtorno e falta de adaptações

pedagógicas, a aprendizagem desta população fica comprometida (NUNES; AZEVEDO; SCMIDT, 2013).

PE4, PP3 e PC3 foram os participantes com uma visão mais empática, maior preocupação com a aceitação social dos irmãos e senso de responsabilidade com o futuro. Na escola, todos os colegas de turma de PP3 sabiam da condição da irmã. PC3 escutava constantemente da mãe que tinha responsabilidade de cuidar do irmão no futuro, a mãe já tinha dito para a filha que foi o médico que recomendou que ela tivesse mais um filho para cuidar do irmão com TEA e a filha pareceu ter assumido a responsabilidade. Na questão “Se seus pais faltarem, você cuidaria dele? ou Quando seus pais não puderem mais cuidar do seu irmão no futuro, você cuidaria dele?”, notou-se que alguns participantes não pensaram num futuro muito distante. PE3 disse que os pais não confiavam nele para cuidar do irmão, era PE4 quem cuidava. PP2 e PP4 disseram que chamaria a avó ou pediriam ajuda para outras pessoas. Já PP3 queria construir uma casa adaptada para a irmã e PC3 disse que cuidaria do irmão para sempre. Na pesquisa de Angell, Meadan e Stoner (2012), em que crianças e adolescentes entre sete e 15 anos foram entrevistados, respostas mais complexas e maior preocupação com a aceitação social dos irmãos autistas, senso de responsabilidade e cuidado foram percebidos com os participantes mais velhos, coincidindo, parcialmente, com os dados desta pesquisa.

## **7.2 Estresse e Estratégias de Enfrentamento**

Sobre as estratégias de enfrentamento, o maior emprego das estratégias de auto-cognições e comportamentos próprios que ocorreram tanto no GE quanto no GP antes e após a intervenção coincide com o encontrado por Nunes e Aiello (2004), pois foram as estratégias que a irmã da criança com deficiência mais empregaram, sendo, também, consideradas as mais eficazes. Na pesquisa de Araújo (2010), no pré-teste, estas também foram as estratégias mais utilizadas pelos participantes, no pós-teste houve alterações variadas. As duas estratégias são considerados por Gamble e McHale (1989) como as mais efetivas para lidar com situações difíceis, sendo as auto-cognições (ignorar o problema, acalmar-se, ou refletir e pensar em um jeito de resolvê-lo) positivamente correlacionada com o bem-estar e o bom relacionamento entre irmãos.

Após a intervenção, houve uma mudança ocorrida apenas nos GE e GP, a redução do uso das estratégias cognições dirigidas ao ambiente. Ainda, segundo Gamble e McHale (1989), é a estratégia menos efetiva para lidar com situações de estresse na relação com os irmãos. Meninas em geral e irmãos de crianças com deficiência apresentaram uma tendência a utilizar tais estratégias com maior frequência. Cognições dirigidas ao ambiente não é apenas uma

estratégia pouco efetiva, está também relacionada a pior ajustamento. O uso desta estratégia pode ser utilizada com mais frequência por irmãos que têm pouco conhecimento sobre a condição do irmão. Portanto, a manutenção do emprego das estratégias auto-cognições e comportamentos próprios e diminuição do uso de cognições dirigidas ao ambiente foi uma mudança positiva decorrente da intervenção, mantida no *follow up* para GE. Para GC não houve esta mudança.

Embora o nível de estresse não tenha sofrido alterações notáveis do pré para o pós-teste para os grupos que passaram por intervenção, o nível de raiva diminuiu apenas para participantes do GP e GE, o que indica que após a participação no grupo, a maneira de encarar as situações estressantes mudou e tais situações passaram a gerar menos raiva após a intervenção. Mesmo que para o GP não tenha sido trabalhado estratégias de enfrentamento, trabalhadas nos encontros 4 e 5 com GE (autoconhecimento, como lidar com o irmão e relaxamento), os participantes do GP tenderam a melhorar seus recursos para o enfrentamento de situações estressoras, de modo que ampliar o conhecimento sobre TEA surtiu efeitos na maneira como os participantes passaram a interpretar e enfrentar as dificuldades com os irmãos. No estudo de Ross e Cuskelly (2005), o conhecimento sobre o transtorno e as estratégias de enfrentamento não tiveram correlação com ajustamento. Para estes autores, estilos parentais, estresse parental e adaptação e estratégias de enfrentamento da família talvez tenham maior influência no ajustamento dos irmãos de indivíduos com TEA. Segundo Angell et al. (2012), considerar as explicações acerca das estratégias de enfrentamento empregadas pode ser útil no planejamento de intervenções para esta população.

### **7.3 Total de Dificuldades e Comportamento Pró-social – *Questionário de Capacidades e Dificuldades - SDQ***

Como resultado do Questionário de Capacidades e Dificuldades, 25% dos irmãos apresentaram escore clínico para problemas de comportamento, segundo relato materno no estudo de Meyer, Ingersoll e Hambrick (2011).

Já, segundo autorrelato, quando comparados com a amostra normativa britânica, os irmãos relataram problemas emocionais e comportamentais levemente acima da média, mas sem diferenças estatisticamente significativas, sendo que 5% apresentaram comportamento pró-social abaixo da média (HASTING; PETALAS, 2014). A partir do relato parental, 6 e 7% apresentaram comportamento pró-social abaixo da média e 17 e 12% apresentaram total de dificuldades acima da média, segundo pais e mães, respectivamente (GRIFFITH; HASTINGS; PETALAS, 2013)

Nesta pesquisa, na avaliação de pré-teste, os pais avaliaram os filhos com menos dificuldades do que segundo autorrelato, mas em relação ao comportamento pró-social os participantes obtiveram pior resultado na avaliação parental. De acordo com relato dos próprios participantes, 47% apresentaram total de dificuldade acima da média, contra 13%, segundo os pais. Nenhum participante considerou seu comportamento pró-social abaixo da média, já 40% dos filhos apresentaram pontuação do comportamento pró-social abaixo a partir do relato dos pais.

No pós-teste, houve melhoras em relação aos dois aspectos, segundo autorrelato 20% apresentaram total de dificuldades acima da média e 7% segundo os pais. Quanto ao comportamento pró-social, no pós-teste 7% obteve a classificação abaixo da média, de acordo com os pais e todos dentro da média segundo autorrelato. As mudanças relativas ao total de dificuldades parecem ter sido em função da passagem do tempo, já que ocorreu em todos os grupos, inclusive no GC. Mas, a melhoria do comportamento pró-social ocorreu apenas nos grupos que passaram pela intervenção. Não houve piora em nenhum dos aspectos ao longo da pesquisa. Os dados do pós-teste apresentam maior correspondência com os dados da literatura.

Na intervenção realizada por Gettings, Franco e Santosh (2015), a redução do total de dificuldades foi relatada apenas por um irmão e por um pai (do total de seis participantes). Em todos os outros casos, o aumento de dificuldades foi relatado após a intervenção. Um dos pais relatou que a filha estava passando por problemas de saúde que poderiam estar influenciando seus sentimentos durante o pós-teste, portanto o pior resultado desta participante seria em função de fatores externos à intervenção.

#### **7.4 Inventário de Rede de Relações**

O predomínio de práticas positivas sobre as negativas ocorreu em todos os grupos nas fases de pré e pós-teste, com maior pontuação na dimensão positiva para as mães. Feltrin (2007), com o uso do mesmo instrumento, também identificou que mães obtiveram maior pontuação na dimensão positiva - resultado coincidente com o de Gomes e Bosa (2004). Uma das justificativas foi que “estas mães não trabalham fora de casa. Assim, elas passam mais tempo com os filhos e acabam tendo uma proximidade maior do que os pais que trabalham e não ficam o período todo em casa” (FELTRIN, 2007, p.90). No estudo de Gomes e Bosa (2004), os resultados dos irmãos de indivíduos com TEA foram piores que os de irmãos de crianças com desenvolvimento típico. Estes apresentam maior contentamento do seu relacionamento com o pai, maior satisfação do participante com o seu relacionamento com o pai e a mãe, além

de apresentar sentimentos mais intensos de proteção, zelo e ajuda em relação ao pai do que irmãos de indivíduos com TEA.

Apesar da atual pesquisa não ter como grupo comparação irmãos de indivíduos com outras condições, a pontuação das dimensões positivas e negativas dos participantes foram mais próximos dos resultados do grupo de participantes com irmãos com desenvolvimento típico do estudo de Gomes e Bosa (2004), exceto pelas participantes PE5, PP3 e PC1 que os pais foram avaliados com a dimensão negativa mais alta ou igual a dimensão positiva, os outros participantes relataram uma boa percepção sobre as práticas parentais. A intervenção não provocou alterações na maneira como os participantes percebiam sua relação com seus pais.

Apesar da boa relação com os pais, de forma geral, a inclusão dos pais no processo de intervenção pode ser uma medida que pode sensibilizar aqueles que apresentam dificuldade e favorecer e aprimorar alguns aspectos para quem já apresenta uma boa relação. Lobato e Kao (2002) e Willian et al. (2003), nas intervenções com foco nos irmãos abrangeram os pais no processo, trabalhando com sessão informativa e troca de experiências, sessões adicionais de manutenção sobre manejo comportamental, além de realizarem apresentações didáticas e encontros com irmãos adultos de indivíduos com deficiência ou doença e grupo de discussão.

## 8 FEEDBACK E ENCAMINHAMENTOS

Após o término da intervenção, entrevistas individuais com os participantes e com os pais foram realizadas para avaliar os efeitos da intervenção e satisfação com o grupo, agradecer a participação de cada um e também para fornecer um retorno para as famílias do que foi percebido e trabalhado ao longo da pesquisa. Os participantes foram presenteados com um livro *O Extraordinário* que retrata uma história na perspectiva de um menino de 10 anos com deformidade facial e que começa a frequentar a escola pela primeira vez nessa idade. É uma história que retrata o preconceito, a amizade, a relação familiar e a superação de dificuldades.

De forma sucinta, os resultados dos instrumentos foram apresentados, comentado aspectos gerais da participação de cada irmão durante os encontros em grupo, elogiados aspectos positivos de cada criança e, quando era o caso, apontadas as dificuldades observadas e preocupações surgidas durante todo o processo. Foi enfatizada a importância dos pais se organizarem para disponibilizarem momentos de atenção individualizada ao filho com desenvolvimento típico, de valorizar a expressão de sentimentos positivos e negativos e de aproveitar situações cotidianas para observar e ensinar os filhos a brincarem e a interagirem com o irmão com TEA.

Espaços públicos e entidades que ofertam atendimento a pessoas com TEA e atividades esportivas, de lazer, cultura para a população de forma gratuita foram recomendados para as famílias com menor poder aquisitivo, como o SESC, as bibliotecas públicas, ONGs e projetos sociais.

Especialmente, duas famílias que passaram pela intervenção foram orientadas a ficarem atentas aos comportamentos dos filhos, fornecer mais atenção individualizada e propiciarem mais momentos lúdicos e prazerosos entre os irmãos. Embora os resultados obtidos a partir dos instrumentos, de forma geral, não fossem preocupantes, o relato das mães combinados a algumas falas durante a entrevista com os participantes sinalizaram comprometimentos - em um caso distanciamento e dificuldade de aceitação do irmão e em outro excesso de responsabilidades assumidas para a idade.

Alguns encaminhamentos, descritos a seguir, foram feitos ao decorrer e outros após a finalização da pesquisa.

A partir da constatação do sofrimento de uma participante em função de *bullying* e problemas de relacionamento na escola, a família foi orientada a buscar atendimento psicológico individualizado para criança. Foram indicadas as clínicas-escola que prestavam

gratuitamente o serviço na cidade, considerando as condições socioeconômicas da família. Isto ocorreu na primeira etapa da pesquisa, durante o pré-teste, e mesmo que tal atitude pudesse interferir nos resultados, o encaminhamento foi realizado antes da realização da intervenção em grupo, logo que o problema foi percebido. Os pais tinham baixa escolaridade e outros membros da família, inclusive, um primo adolescente que conheci durante uma entrevista realizada na residência da família, abandonaram os estudos antes de completar o Ensino Médio e a participante quase reprovou por falta com consentimento dos pais. Apesar do encaminhamento, a família mudou a criança de escola e não buscou atendimento psicológico, mas a criança não deixou de estudar.

Uma família foi orientada a buscar atendimento psicopedagógico para o filho diagnosticado com dislexia e outra a buscar o CAPS Infantil para avaliação do filho que foi excluído da pesquisa por apresentar muitas características de hiperatividade e atraso significativo da linguagem. A mãe desta família também foi alertada quanto ao relacionamento paterno, marcado por práticas negativas e ausência de práticas positivas na percepção da filha.

Uma semana após o término da pesquisa, uma criança com TEA irmã de um dos participantes faleceu, pai e mãe estavam desempregados na época e dependiam do benefício recebido por causa da filha com TEA para sustentar o restante da família. A unidade do Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) correspondente ao território de abrangência em que a família residia foi acionada.



## 9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presença de uma criança com TEA tem diferente impacto em cada família e os irmãos com desenvolvimento típico também podem apresentar diferentes reações. Estresse, dificuldades emocionais e comportamentais não podem ser isoladamente explicadas pela presença do irmão com TEA, mas inevitavelmente surgem dúvidas, dificuldades de relacionamento, sentimentos positivos e negativos e, também, parece ser geral, a falta de informações. Portanto, oferecer um espaço de escuta e suporte a estes irmãos é uma necessidade ainda não contemplada pelos profissionais no Brasil.

Esta pesquisa teve este propósito e atingiu seu objetivo apesar das dificuldades. Como limitações deste estudo pode-se apontar o pequeno número de participantes. Embora os estudos internacionais com maior número de participantes sejam compostos por grupos mistos, ou seja, irmãos de crianças com diferentes tipos de deficiência ou transtorno. A dificuldade de encontrar participantes pode ser parcialmente justificada pela restrição de idade como critério de seleção, muitas pessoas com TEA não têm irmãos, falta de instituições especializadas em atendimento a pessoas com TEA, falta de colaboração de algumas instituições e algumas não recebiam pesquisadores. No entanto, todas as famílias que foram contatadas aceitaram participar da pesquisa, foram muito receptivas e demonstraram preocupação com o tema. O interesse inicial foi mantido ao longo da pesquisa, considerando o índice de desistência que foi baixíssimo - apenas um participante que iniciou a pesquisa não participou da intervenção por estar viajando no período que ela ocorreu, todos os demais participaram durante as férias ou aos sábados, dado que corrobora com a boa satisfação de pais e participantes com o grupo.

Os grupos foram formados de forma não pareada e a amostra foi de conveniência. A idade dos participantes acabou sendo ampliada ao decorrer da pesquisa e adolescentes de 13 e 15 anos também fizeram parte do grupo de intervenção. A inclusão de duas faixas etárias também foi uma fraqueza do estudo. Inicialmente, a idade definida foi entre 8 e 12 anos, a ampliação ocorreu porque a mãe de um participante de 12 pediu para que o outro filho de 15 anos participasse e um de 13 anos foi incluído porque era um participante potencial e não destoaria do restante grupo. A idade do irmão com TEA não foi critério de exclusão e também apresentou uma grande variação. Variáveis como gênero, ordem de nascimento, renda, gravidade do TEA e escolaridade dos pais não foram correlacionadas com os resultados dos instrumentos, como estresse, total de dificuldades, estratégias de enfrentamento ou comportamento pró-social. Estudos com maior número de participantes, idades dentro de uma

mesma etapa do desenvolvimento e realização de análises estatísticas são sugestões para próximos estudos.

Outras limitações procedimentais do estudo foram a realização da avaliação de *follow-up* apenas para o grupo experimental e a lacuna temporal entre o pré-teste 1 e a intervenção com o grupo parcial que acabou não tendo a sincronia ideal com o grupo experimental para ser avaliado como grupo de espera. Além disto, a intervenção foi reduzida para que pudesse ser realizada durante as férias escolares e os participantes que estudavam em diferentes períodos pudessem participar.

Quanto ao programa de intervenção, a ampliação da quantidade de encontros e inclusão dos pais e irmãos com TEA na intervenção foram algumas dicas dos próprios participantes e considerações feitas a partir da literatura sobre o tema. Observar a criança com TEA e a relação entre os irmãos pode aprofundar a compreensão do relacionamento entre irmãos e trabalhar aspectos para favorecer a aproximação e uma relação mais íntima entre eles. A participação dos pais poderia sensibilizá-los a respeito de questões como diferença de tratamento entre irmãos, necessidade de atenção individualizada também para os filhos com desenvolvimento típico, limite entre o filho colaborar e se responsabilizar pelos cuidados do irmão com TEA, bem como dicas para fortalecer relacionamento entre pais e filhos e entre irmão. Tais medidas poderiam ampliar e potencializar os efeitos positivos da intervenção. Com a proposta nacional de educação inclusiva, a sugestão de um participante de levar o grupo para as escolas é bastante pertinente, pois os relacionamentos entre pares também são significativos para um desenvolvimento pleno, sendo a discussão sobre *bullying* e ensino de estratégias de enfrentamento necessárias também no contexto escolar.

Apesar de todas as limitações do estudo, este foi um estudo pioneiro no país, a maior parte das pesquisas de intervenção executadas até o momento com irmãos de pessoas com TEA são em conjunto com irmãos de crianças com outras condições e com delineamento pré-experimental. Desta forma, conseguir efetivar o grupo exclusivamente com irmãos de pessoas com TEA e com grupo controle foi um ponto forte do trabalho. Além disso, contribuiu para o aumento de comportamentos pró-sociais segundo os pais e ampliação do conhecimento sobre TEA, otimização de estratégias de enfrentamento e redução do nível de raiva diante de situações de estresse, segundo os participantes. Pais e irmãos também relataram melhora no relacionamento, aumento da paciência e um olhar diferenciado e mais atento para a condição do irmão com TEA. Ademais, foi muito bem avaliado por todos os participantes e seus pais nos questionários de satisfação.

Ainda que o propósito principal de uma pesquisa seja a produção de conhecimento e para isto o rigor metodológico seja imprescindível, outra virtude da pesquisa foi a sua relevância social. Uma população considerada negligenciada por profissionais e estudiosos foi o público-alvo deste estudo. Espera-se que a escolha e discussão do tema possa contribuir também de forma indireta despertando o interesse em outros profissionais e dando maior visibilidade ao tema.

## REFERÊNCIAS

- ALLIK, H.; LARSSON, J.O.; SMEDJE, H. Health related quality of life in parented of school-age children with Asperger syndrome and high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, v.4, n.1, 2006.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: APA/DSM-5*. 5.ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. 992p.
- ANDRADE, A.A.; TEODORO, M.L.M. Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. *Contextos Clínicos*, v.5, n.2. p.133-142, 2012.
- ANGELL M.E.; MEADAN, H.; STONER, J.B. Experiences of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Autism Research and Treatment*., 2012.
- APARICIO, R.R.; MÍNGUEZ, R.T. El ajuste conductual, emocional y social en hermanos de niños con un trastorno del espectro autista. Una revisión teórica. *Papeles del Psicólogo*, v.36, n.3, p.189-197, 2015.
- ARAÚJO, G.M.S. Intervenção em grupo para irmãos de crianças com necessidades especiais: um estudo exploratório. 2010. 259 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial). Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- ARAÚJO, R.R.; SOUZA-SILVA, J.R.; D'ANTINO, M.E.F. Breve discussão sobre o impacto de se ter um irmão com transtorno do espectro do autismo. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, v.12, n.1, p. 9-15, 2012.
- BACHRAZ, V.; GRACE, R. Creating a Different Kind of Normal: parent and child perspectives on sibling relationships when one child in the family has autism spectrum disorder. *Contemporary Issues in Early Childhood*, v.10, n.4, p. 317-330, 2009.
- BEYER, J. F. Autism spectrum disorders and sibling relationships: Research and strategies. *Education and Training in Developmental Disabilities*, v. 44, n.4, p. 444-452, 2009.
- BREWTON, C.M.; NOWELL, K.P; LASALA, M.W.; GOIN-KOCHEL, R.P. Relationship between social functioning of children with autism spectrum disorder and their siblings' competencies/problem behaviors. *Research in Autism Spectrum Disorders*, n.6; p. 646-653, 2012.
- CAMPBELL, D.T.; STANLEY, J.C. Delineamentos experimentais e quase experimentais de pesquisa. São Paulo: EPU: Edusp, 1979. 138p.
- CARDOSO, M.F.; FRANÇOZO, M.F.C. Jovens irmãos de autistas: expectativas, sentimentos e convívio. *Saúde (Santa Maria)*, Santa Maria, Vol. 41, n. 2, p.87-98, 2015.
- CEBULA, K. R. Applied Behavior Analysis Programs for Autism: Sibling Psychosocial Adjustment during and Following Intervention Use. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v.42, n.5, p.847-862, 2012.

CENTER FOR DISEASE OF CONTROL AND PREVENTION (CDC). Evaluation of a methodology for a collaborative multiple source surveillance network for autism spectrum disorders--Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 sites, United States, 2002-2006. *MMWR Surveill Summ*, v.56, p.29-40, 2007.

CEZAR, P. K.; SMEHA, L. N. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. *Estudos em Psicologia (Campinas)*, v.33, n.1, p.51-60, 2016.

COOKE, J.; SEMMENS, C. The development and evaluation of a support group for siblings of children on the autism spectrum. *GAP*, v.11, n.1, p.23-30, 2010.

DEMPSEY, A.; LLORENS, A.; BREWTON, C.; MULCHANDANI, S.; GOIN-KOCHEL, R. Emotional and Behavioral Adjustment in Typically Developing Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v.42, n.7, p.1393-1402, 2012.

DESSEN, Maria Auxiliadora. Desenvolvimento familiar: transição de um sistema triádico para poliádico. *Temas psicol.*, Ribeirão Preto, v. 5, n. 3, p. 51-61, 1997.

DESSEN, M.A. Questionário de Caracterização do Sistema Familiar. In: WEBER, L.; DESSEN, M.A. *Pesquisando a Família: instrumentos para coleta e análise de dados*. Curitiba: Juruá, 2009. 238p.

DEWES, J. O. Amostragem em bola de neve e respondente-Driven Sampling: uma descrição dos métodos. Dissertação de bacharel não publicada. Bacharel em Estatística. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil.), 2013. 51p.

DIMOV, T. Irmãos de crianças autistas: problemas de comportamento, competência social e relacionamentos intra e extra familiar. 246f. Dissertação de Mestrado em Educação Especial, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial. Universidade Federal de São Carlos, 2006. 148p.

DODD, L. W. Supporting the siblings of young children with disabilities. *British Journal of Special Education*, v.31, n.1, p. 41-49, 2004.

DUARTE, C. P. Avaliação neuropsicológica, comportamental e neurológica de irmãos de indivíduos com Transtornos do Espectro do Autismo / Cintia Perez Duarte. – 2013. 164 f. Tese (Doutorado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2014.

DYSON, L. L. A Support Program for Siblings of Children with Disabilities: what siblings learn and what they like. *Psychology in the Schools*, v. 35, n.1, p. 57-65, 1998.

DUNN, M. E.; BURBINE, T.; BOWERS, C.A.; TANTLEFF-DUNN, S. Moderators of Stress in Parents of Children with Autism. *Community Mental Health Journal*, v. 37, n. 1, p.39-52, 2001.

EDWARDS, R. et al. M. *Sibling Identity and Relationships: sisters and brothers*. London and New York: Routledge Taylor, 2006. 145p.

FEINBERG, M. E.; SOLMEYER, A. N., MCHALE, S. M. The Third Rail of Family Systems: Sibling Relationships, Mental and Behavioral Health, and Preventive Intervention in Childhood and Adolescence. *Clin Child Fam Psychol.* n. p. 15:43–57, 2012.

FELTRIN, A.B.S. Relações familiares e habilidades sociais de irmãos de indivíduos com Transtorno do Espectro Autístico: estudo comparativo. 2007. 140f. Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem, Programa de Pós-Graduação e Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem, Universidade Estadual Paulista – Júlio De Mesquita Filho.

FERNANDES, F.D.M. Famílias com crianças autistas na literatura internacional. *Rev.soc.bras. fonoaudiologia*, v.14, n.3, p.427-432, 2009.

FERREIRA-MARCIANO, A.R. Qualidade de vida em irmãos de autistas. São Paulo, Dissertação (mestrado) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo. 2004. 132p.

FLEITLICH, B.; GOODMAN R. Social factors associated with child mental health problems in Brazil: cross sectional survey. *BMJ.* 323(7313):599-600, 2001.

FRANK, N. (2000) *Helping Families Support Siblings*. In: Paula Beckman. Strategies of working with families of young children with disabilities. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

GAMBLE, W.C., McHALE, S.M. Coping with stress in sibling relationships: A comparison of children with disabled and nondisabled siblings. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 10: 353-373, 1989.

GETTINGS, S.; FRANCO. F.; SANTOSH, P.J. Facilitating support groups for siblings of children with neurodevelopmental disorders using audioconferencing: a longitudinal feasibility study. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, v.9, n.8, 2015.

GIL, A. C. Como elaborar projetos de pesquisa/Antônio Carlos Gil. - 4. ed. - São Paulo: Atlas, 2002. 176p.

GOBO, G. Sampling, representativeness and generalizability. In *Qualitative Health Research* (C. Seale, G. Gobo, J. F. Gubrium; D. Silverman, eds). Sage, Thousand Oaks, p. 435-455, 2004.

GOMES, V.F.; BOSA, C. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com Transtornos Globais do Desenvolvimento. *Estudos de Psicologia*, 9(3), 553-561, 2004.

GOMES, V.F. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com Transtornos Globais do Desenvolvimento. Dissertação (Mestrado). – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. 2003, 121p.

GRANAT, T. et al. Group intervention for siblings of children with disabilities: a pilot study in a clinical setting. *Disabil Rehabil.*, v.34, n.1, p.69-75, 2012.

GREEN, L. Review Article: The Well-Being of Siblings of Individuals with Autism. *ISRN Neurology*, 2013.

GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

GOODMAN, R. The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, v.38, n.5, p. 581-586, 1997.

GOODMAN R, SCOTT S. Comparing the Strengths and Difficulties Questionnaire and the Child Behavior Checklist: Is small beautiful? *Journal of Abnormal Child Psychology*, v.27, p.17-24, 1999.

GRIFFITH, G.; HASTINGS, R.; PETALAS, M. Brief Report: Fathers' and Mothers' Ratings of Behavioral and Emotional Problems in Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v.44, n.5, p.1230-1235, 2014.

HAMER, B.L.; MANENTE, M.V; CAPELLINI, V.L.M.F. Autismo e família: revisão bibliográfica em bases de dados nacionais. *Rev. Psicopedagogia*; v.31, n.95, p.169-77, 2014.

HASTINGS, R.P. Behavioral Adjustment of Siblings of Children with Autism Engaged in Applied Behavior Analysis Early Intervention Programs: The Moderating Role of Social Support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v.33, n.2, p.141-50, 2003.

HASTINGS, R. P.; PETALAS, M. A. Self-reported behaviour problems and sibling relationship quality by siblings of children with autism spectrum disorder. *Child: Care, Health and Development*. v.40, n.6, p.833-839 John Wiley; Sons, Inc, 2014.

KAMINSKY, L.; DEWEY, D. Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 31, n. 4, p. 399-410, 2001.

KAO, B.; PLANTE, W.; LOBATO, D. The use of the Impact on Sibling scale with families of children with chronic illness and developmental disability, v. 35, n. 4, p. 505-509, 2009.

KLIN, A. Autismo e Síndrome de Asperger: uma visão geral. *Rev. Bras. Psiquiatr.* V. 28 (Supl I), p.3-11, 2006.

KRYZAK, L.A.; CENGHER, M.; FEELEY, K. M.; FIENUP, D. M.; JONES, E. A. A community support program for children with autism and their typically developing siblings: Initial investigation. *Journal of Intellectual Disabilities*, v.19, n.2, p.159-177, 2015.

LAY, M. C. D., REIS, A. T. D. L. Análise quantitativa na área de estudos ambiente-comportamento. *Ambiente construído: revista da Associação Nacional de Tecnologia do Ambiente Construído*. v. 5, n. 2, p. 21-36, 2005.

LOBATO, D. Siblings of Handicapped Children: a review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v.13, n. 4, p. 347-364, 1983.

LOBATO, D.; KAO, B. Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology*,

v. 27, n. 7, p.711–716, 2002.

LUNA F. B. Sequência básica na elaboração de protocolos de pesquisa. *Arq. Bras. Cardiol.*, v. 71, n. 6, 735-740, 1998.

MACKS, R. J.; REEVE, R. E. The Adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v.37, n.6, p.1060-1067, 2007.

MANDLECO. B.; WEBB, A. E. M. Sibling perceptions of living with a young person with Down syndrome or autism spectrum disorder: An integrated review. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, v.20, p.138–156, 2015.

MARCIANO, A. R.F.; SCHEUER, C. I. Quality of life in siblings of autistic patients. *Rev. Bras. Psiquiatr.*, Mar, v. 27, n. 1, p. 67-69, 2005.

MATSUKURA, T. S.; CID, M. F. P. Conhecendo a realidade de irmãos mais velhos de crianças que possuem necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.10, n.3, p.355-370, 2004.

MEADAN, H.; STONER, J. B.; ANGELL, M. E. Review of the literature related to the social, emotional, and behavioral adjustment of siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, n. 22, p. 82–100, 2010.

MESSA, A.A.; FIAMENGGI JR. G.A. O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 15, n. 2, p. 529-538, 2010.

MEYER, K.A.; INGERSOLL, B.I.; HAMBRICK, D.Z. Factors influencing adjustment in siblings of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, v. 5, n. 4, p. 1413–1420, 2011.

MEYER, D.; VADASY, P. *Workshop for Siblings of Children with Special Needs: revised edition*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co. 240 pp., 2008.

MOYSON, T.; ROEYERS, H. The Quality of Life of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder. *Exceptional Children*, v.78, n.1, p.41-55, 2011.

NASTARI, R.M.G.; ASSUMPÇÃO JR., F.B. Personalidade De Irmãos De Pacientes Portadores De Autismo. *Arquivos Brasileiros de Psiquiatria, Neurologia e Saúde Mental* v.100, n.1, p.3-7, 2006.

NAYLOR, A; PRESCOTT, P. Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *British Journal of Special Education*. v.31, n.4, p.199-206, 2004.

NICHCY News Digest, Number 11, 1988. Disponível em: <http://www.parentpals.com/gossamer/pages/Detailed/684.html>

NUNES, C.C.; AIELLO, A.L.R. O Convívio Com Irmão Especial E A Caracterização Da Interação: um estudo descritivo. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, , v.10, n.2, p.143-160, 2004.



NUNES, C. C.; AIELLO, A. L. R. Interação entre irmãos: deficiência mental, idade e apoio social da família. *Psicologia Reflexão e Crítica*, v.21, n.1, p.42- 50, 2008.

NUNES, C. C., SILVA, N. C. B., AIELLO, A. L. R. As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v.24, n.1, p.37-44, 2008.

NUNES, D.R.P.; AZEVEDO, M.Q.O; SCHMIDT, C. Inclusão educacional de pessoas com Autismo no Brasil: uma revisão da literatura. *Revista Educação Especial*, v. 26, n. 47, p. 557-572, 2013.

ORSMOND, G. I.; SELTZER, M. M. Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorders across the Life Course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, v.13, n.4, p.313-320, 2007.

\_\_\_\_\_. Siblings of individuals with autism or Down syndrome: Effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol 51(9), 682-696, 2007b.

PANIAGUA G. *As famílias de crianças com necessidades educativas especiais*. In: Coll, Marchesi, Palácios et al. *Desenvolvimento psicológico e educação*. vol. 3. Transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais. Porto Alegre: Artmed. 341p., 2004.

PEREIRA, A.M. Autismo infantil: tradução e validação da CARS (Childhood Autism Rating Scale) para uso no Brasil. Dissertação (mestrado) – Universidade Federal Rio Grande do Sul. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Pediatria. Porto Alegre, 2007.

PIETSRZAK, S.P.; FACION, J.R. Pessoas com autismo e seus irmãos. *Revista Intersaberes*, ano1 n. 1, p. 167-184, 2006.

ROBERTS, R.M. et al. A controlled trial of the Sibworks group program for siblings of children with special needs. *Research in Developmental Disabilities*, v.43, n.44, p.21–31, 2015.

ROSS, P.; CUSKELLY, M. Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, v.31, n.2, p. 77-86, 2006.

SAMUEL, P.S.; RILLOTTA, F.; BROW, I. The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, v.56, part 1, p.1-16, 2012.

SAUR, A.M.; LOUREIRO, S.R. Qualidades psicométricas do Questionário de Capacidades e Dificuldades: revisão da literatura. *Estudos de Psicologia Campinas*, v.29, n.4, p. 619-62, 2012.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, v.7, n.2, p. 111-120, 2003.

SCHWERTZ, A. Tomada de perspectiva na relação pais-filhos adolescentes. Dissertação de Mestrado não publicada. Porto Alegre: Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, PUC-RS, 1994.

SHIVERS, C.M.; DEISENROTH, L.K., TAYLOR, J.L. Patterns and Predictors of Anxiety Among Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders, *J. Autism Dev. Disord*; 43:1336–1346 2013.

SELLTIZ, C., WRIGHTSMAN, L. S., COOK, S. W. *Métodos de pesquisa nas relações sociais* (M. M. H. d'Oliveira; M. M. Del Rey, Trad.). São Paulo: EPU. 1987 (Trabalho original publicado em 1981).

SMITH, L.O.; ELDER, J.H. Siblings and family environments of persons with autism spectrum disorder: a review of the literature. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs*; v.23, n.3, p.189-95, 2010.

SMITH, L. O.; ELDER, J. H.; STORCH, E. A.; ROWE, M. A. Predictors of sense of coherence in typically developing adolescent siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, p.1-13, 2014.

SMITH, T.; PERRY, A. A Sibling Support Group for Brothers and Sisters of Children with Autism. *Journal on Developmental Disabilities*, v.11, n.1, 2005.

STRAIN, P.S.; DANKO, C.D. Caregivers' encouragement of positive interaction between preschoolers with autism and their siblings. *J. emotional & behavioral disorders*, v.3, n.1, 1995

TANAKA, K.; UCHIYAMA, T.; ENDO, F. Informing children about their sibling's diagnosis of autism spectrum disorder: An initial investigation into current practices. *Research in Autism Spectrum Disorders*, v.5, n.4, p.1421-1429, 2011.

TICHON, J.G. Exploring How Children Express Feelings And Emotions In An Online Support Group. *Computers in Human Behavior* v.53, p.469–474, 2015.

TOMENY, T.S.; BARRY, T.D.; BADER, S.H. Are typically-developing sibling of children with an autism spectrum disorder at risk for behavioral, emotional, and social maladjustment? *Research in Autism Spectrum Disorders*, n.6, p.508–518, 2012.

TOTSIKA, V. et al. A population-based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, v.52, n.1, p. 91-99, 2011.

TOZER, R.; ATKIN, K.; WENHAM, A. Continuity, commitment and context: adult siblings of people with autism plus learning disability. *Health and Social Care in the Community*, 21, n.5, p.480–488, 2013.

TSAO, L.; DAVENPORT, R.; SCHMIEGE, C. Supporting Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *Early Childhood Education Journal*, Vol.40, n.1, p.47-54, 2012.

TUDOR, M. E.; LERNER, M. D. Intervention and support for siblings of youth with developmental disabilities: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, v.18, n.1, p. 1-23, 2015.

TURNBULL, A.; TURNBULL, H.; ERWIN, E.; SOODAK, L. *Families, professionals, and exceptionality* (5 ed.). Upper Saddle River, NJ: Pearson/Merrill-Prentice Hall, 2006. 356p.

VIEIRA; C. B. M.; FERNANDES, D. M. Qualidade de vida em irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo. *CoDAS*; v.25, n. 2, p. 120-27, 2013.

WILLIAMS, P. D. et al. A Community-Based Intervention for Siblings and Parents of Children with Chronic Illness or Disability: the ISEE study. *J Pediatr*. v. 143, n. 3, p. 86-93, 2003.

ZANFELINE, T.; CARLI, A.T.; AIELLO, A.L.R. Adaptação Transcultural do Questionário de Recursos e Estresse para Familiares Cuidadores. *Pensando Famílias*, v. 20, n. 1, p. 142-157, 2016.

**ANEXOS**

## ANEXO 1

### Questionário de Satisfação com o Grupo de Apoio (Pais)

Gostaria que você nos ajudasse a melhorar nosso grupo de apoio respondendo algumas perguntas que dizem respeito à sua opinião sobre ele e sobre seu/sua filho(a) depois que passou a freqüentar o grupo. Peço que sua opinião seja sincera. Sua identidade será mantida em sigilo, ou seja, ninguém saberá que foi você quem respondeu estas perguntas. Se você não quiser responder algumas delas, está livre para isso.

Vocês notaram alguma mudança no comportamento de seu/sua filho(a) desde que ele(a) começou a freqüentar o grupo? Quais mudanças? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Seu/sua filho(a) conversava com vocês sobre o que acontecia nas sessões? O que ele(a) dizia? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Ele(a) parecia gostar de participar do grupo? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Alguma atividade particular pareceu causar forte impressão em seu/sua filho(a) ou deixá-lo(a) triste ou preocupado(a)? \_\_\_\_\_

Você tem alguma sugestão sobre mudanças a serem feitas no grupo? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## ANEXO 2

### Instruções da Entrevista com irmão de indivíduo com necessidades especiais

“Como você já sabe, eu estou fazendo um trabalho em que pretendo conseguir caracterizar a relação entre irmãos. Para isso, gostaria de fazer algumas perguntas a você que dizem respeito ao relacionamento entre você e seu irmão (nome do irmão), e peço que você seja sincera em suas respostas. Essas informações serão utilizadas para fins de pesquisa, sendo mantida a confidencialidade e o sigilo acerca da sua identidade, isto é, ninguém saberá em hipótese alguma que foi você quem respondeu estas perguntas. Todas as questões referem-se exclusivamente a você e o seu irmão, sendo que, se você não quiser responder algumas delas, está livre para isso.”

---

### Roteiro de entrevista com irmão de indivíduo com necessidades especiais

Nome: \_\_\_\_\_ Data: \_\_/\_\_/\_\_

#### **Constatação da deficiência:**

*f* Como você percebeu que seu irmão era diferente?

*f* Você sabe o nome da necessidade especial que ele apresenta?

*f* O que você sabe sobre isso?

*f* Quando ele(a) começou a frequentar a APAE/ALMA, você sabia por que ele(a) tinha que ir lá?

*f* Como você soube que tipo de escola/atendimento é?

#### **Implicações da presença do irmão:**

*f* Você acha que a presença de seu irmão modificou sua vida? Como? (Identificar aspectos positivos e negativos)

*f* A presença de seu irmão influi nas suas escolhas pessoais? De que forma?

*f* Você conversa com seus pais sobre seu irmão? Se sim, sobre o quê? Se não, por quê?

#### **Relacionamento:**

*f* Como você se relaciona com seu irmão?

*f* Que tipos de atividades você realiza com seu irmão?

*f* Dê exemplos de atividades que você gosta de fazer junto com seu irmão.

*f* Dê exemplos de atividades que você não gosta de fazer junto com seu irmão.

*f* Você se sente incomodado ao brincar, conversar ou estar junto de seu irmão? Por quê?

*f* Você ajuda nos afazeres que envolvem cuidados com seu irmão? Se sim, quais?

*f* Você sente dificuldades para ajudá-lo? Quais?

*f* Você sabe como proceder em ocasiões nas quais seu irmão precisa de algum auxílio?

*f* Na ausência de seus pais, o que você faz se algo acontece com seu irmão?

*f* Ele faz coisas que não te agradam? Se sim, quais?

*f* Nestas ocasiões, o que você faz?

*f* Ele faz coisas que te agradam? Se sim, quais?

*f* Nestas ocasiões o que você faz?

*f* Você deixa de fazer algumas coisas de que gosta por causa dele? Quais?

### **Aceitação Social:**

*f* Você sente dificuldade em dizer aos seus amigos que tem seu irmão com necessidades especiais? Se sim, por quê?

*f* Qual a reação das pessoas quando ficam sabendo que você tem seu irmão com necessidades especiais?

*f* Seus amigos visitam você? Se não, por quê?

*f* Como eles se relacionam com seu irmão?

*f* E a vizinhança?

*f* Como as pessoas, em geral, se referem a seu irmão?

### **Assimetria e Responsabilidade:**

*f* Seus pais tratam você e seu irmão de forma diferente? Se sim, como? Em que situações?

*f* Que dificuldades você imagina que seu irmão vai enfrentar no futuro?

*f* Você se sente responsável pelo seu irmão?

*f* Se seus pais faltarem, você cuidaria dele? Se não, o que você faria? Se sim, como você encara esta possibilidade?

*f* A presença de seu irmão afetou seus planos e objetivos para o futuro? Se sim, em que sentido?

### **Experiência de vida e Afetividade:**

*f* O que você acha que aprendeu com a experiência de ter seu irmão?

*f* Qual o pior aspecto disso?

*f* Qual o melhor aspecto disso?

*f* Você acha que seu irmão é feliz?

*f* Você acha que precisa ser feito algo para melhorar a vida de seu irmão, a sua e de sua família? Se sim, o quê?

*f* Há algo que você gostaria de comentar?

### ANEXO 3

#### Questionário de Satisfação com o Grupo de Apoio (Participante)

Gostaria que você nos ajudasse a melhorar nosso grupo de apoio respondendo algumas perguntas que dizem respeito à sua opinião sobre ele. Peço que sua opinião seja sincera. Sua identidade será mantida em sigilo, ou seja, ninguém saberá que foi você quem respondeu estas perguntas. Se você não quiser responder algumas delas, está livre para isso.

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

O que você mais gostou no grupo? Por quê? \_\_\_\_\_

---



---

Quais foram as sessões que você mais gostou? Por quê? \_\_\_\_\_

---



---

Quais foram as principais coisas que você aprendeu? \_\_\_\_\_

---



---

Em que você ter participado do grupo ajudou em sua vida? \_\_\_\_\_

---



---

Houve alguma mudança na sua vida desde que iniciou sua participação no grupo? O que mudou? \_\_\_\_\_

---



---

Você tem alguma sugestão sobre mudanças a serem feitas no grupo? \_\_\_\_\_

---



---

Indique seu nível de satisfação com o grupo (faça um x na opção que melhor representa sua opinião):



insatisfeito



parcialmente satisfeito



satisfeito



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** IMPACTO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NOS IRMÃOS: UMA PROPOSTA DE INTERVENÇÃO

**Pesquisador:** Paula Hisa Paranatiba Goto

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 38257214.0.0000.5504

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 997.118

**Data da Relatoria:** 09/02/2015

**Apresentação do Projeto:**

Pesquisa cuidadosamente descrita com objetivos relevantes e baixo risco aos participantes.

**Objetivo da Pesquisa:**

"Os objetivos da pesquisa são investigar irmãos de indivíduos com transtorno do espectro autista apresentam problemas de comportamento e como eles avaliam as relações familiares. Também será proposto um grupo de intervenção com o seu filho com desenvolvimento típico e orientação de pais/responsáveis."

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Descritos no TCLE:

"Tanto a participação ou assistência não gera benefícios financeiros ou materiais e não há custos para a participação. Essa é uma oportunidade de contribuir para a produção de conhecimento e para conhecer melhor sobre as relações familiares especialmente na perspectiva do irmão de uma pessoa com transtorno do espectro autista. Seu filho(a) também terá a oportunidade de ampliar seu conhecimento sobre o assunto, conhecer outros irmãos que vivenciam algumas situações similares e aprender formas de lidar com sentimentos e situações de conflito.

A pesquisa não envolve riscos à integridade física ou emocional dos participantes, mas podem envolver algumas situações de vergonha e sentimentos desagradáveis ao abordar alguns assuntos.

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235  
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905  
UF: SP Município: SÃO CARLOS  
Telefone: (16)3351-9683 E-mail: cephumanos@ufscar.br

Continuação do Parecer: 997.118

A pesquisadora tem formação em Psicologia e tomará todas as medidas possíveis para evitar situações desconfortáveis. É válido lembrar que você e seu filho(a) não são obrigados a responder a todas as perguntas e participar de todas as atividades, caso não desejem."

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa relevante, com potencial contribuição para a área.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**  
Completos

**Recomendações:**

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**  
Resolvidas as pendências

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

SÃO CARLOS, 24 de Março de 2015

Assinado por:  
**Ricardo Carneiro Borra**  
(Coordenador)

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235  
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905  
UF: SP Município: SÃO CARLOS  
Telefone: (16)3351-9683 E-mail: cephumanos@ufscar.br

## APÊNDICES

**APÊNDICE 1**  
**ENTREVISTA COM AS MÃES**

*Diagnóstico e Percepção da Condição do Irmão*

1. Quando foi feito o diagnóstico do filho com TEA?
2. Como a família reagiu?
3. Como o irmão (nome do participante) percebeu ou ficou sabendo que o irmão tinha TEA?
4. Quais tratamentos o filho com TEA e/ou irmão realiza atualmente?

*Relacionamento familiar, entre irmãos, com a comunidade, rotina e lazer.*

5. Como é o relacionamento da família?
6. Como é o relacionamento entre os irmãos?
7. Como é o relacionamento do irmão (participante) e do filho com TEA com os pais?
8. O irmão tem alguma responsabilidade no cuidado do irmão com TEA ou outras?
9. A família tem atividades sociais e recebe visita de amigos?

*Preocupação materna*

10. Você tem alguma preocupação em relação aos seus filhos e ao filho sem TEA?

## APÊNDICE 2

### Strengths and Difficulties Questionnaire

ID= PP

**youthinmind**

#### Parent SDQ for 4-17 year olds

|  |    |                                     |
|--|----|-------------------------------------|
| Score for overall stress                                 | 14 | <b>(14 - 16 is slightly raised)</b> |
| Score for emotional distress                             | 3  | (0 - 3 is close to average)         |
| Score for behavioural difficulties                       | 3  | <b>(3 is slightly raised)</b>       |
| Score for hyperactivity and concentration difficulties   | 1  | (0 - 5 is close to average)         |
| Score for difficulties getting along with other children | 7  | <b>(5 - 10 is VERY HIGH)</b>        |
| Score for kind and helpful behaviour                     | 9  | (8 - 10 is close to average)        |


#### Self-report SDQ

|  |    |                              |
|--|----|------------------------------|
| Score for overall stress                                 | 18 | <b>(18 - 19 is HIGH)</b>     |
| Score for emotional distress                             | 6  | <b>(6 is HIGH)</b>           |
| Score for behavioural difficulties                       | 3  | (0 - 3 is close to average)  |
| Score for hyperactivity and concentration difficulties   | 3  | (0 - 5 is close to average)  |
| Score for difficulties getting along with other children | 6  | <b>(5 - 10 is VERY HIGH)</b> |
| Score for kind and helpful behaviour                     | 10 | (7 - 10 is close to average) |

#### Caution

If you think this report has missed the point, whether by exaggerating or underestimating the difficulties, you may be right. A brief questionnaire obviously isn't the same as an individual assessment by an expert. Perhaps both are needed.

## APÊNDICE 3

|  |  |
|--|--|
| <div style="text-align: center;">  <p><b>PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL</b><br/>UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS</p> <p><b>CONVITE PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA</b></p> <p>Meu nome é Paula Hisa Paranaíba Goto, sou psicóloga formada na Universidade Estadual de Londrina. Atualmente sou aluna de doutorado em Educação Especial na Universidade Federal de São Carlos e estou desenvolvendo um trabalho de pesquisa e intervenção com crianças que tenham um irmão ou irmã com transtorno do espectro do autismo (TEA), orientado pela Profª Drª Ana Lúcia Rossito Aiello.</p> <p>Uma das formas de relação mais longas e duradoura é o relacionamento entre irmãos. Irmãos de pessoas com transtorno do espectro do autismo também experimentam ao longo de suas vidas muitas das preocupações e alegrias que os pais vivenciam, mas poucos irmãos têm a oportunidade de conhecer outros irmãos de crianças com necessidades especiais.</p> <p>O objetivo dessa intervenção é possibilitar que crianças que possuem um irmão com TEA se encontrem, troquem informações e experiências de vida sob orientação de uma psicóloga que conduzirá todos os encontros. Serão seis encontros em grupo com as crianças e alguns encontros individuais com a criança e com os responsáveis.</p> <p><b>A importância de sua participação</b></p> <p>Participar da pesquisa é uma forma de conhecer mais sobre a família na perspectiva da criança irmã(o) de uma pessoa com necessidades especiais, é uma oportunidade expressar sentimentos que podem ser difíceis de demonstrar em outras ocasiões, uma chance de trocar conhecimento e experiências com outros irmãos de autistas e de contribuir para produção do conhecimento.</p> <p>O grupo é destinado a crianças entre oito e 12 anos que estudam em escola regular e moram com um irmão com TEA.</p> <p>A participação da pesquisa é totalmente voluntária e sem custos financeiros. A identidade e todas as informações obtidas dos participantes serão mantidas em sigilo e a desistência da participação é um direito que pode ser exercido em qualquer momento da pesquisa.</p> </div> | <p><b>Contato</b></p> <p>Se você tiver interesse em participar da pesquisa e permitir que seu filho(a), irmão(ã) de uma pessoa com TEA participe dela, quiser obter mais informações ou indicar algum conhecido, deixe seu nome e seu telefone (ou nome e telefone da pessoa que gostaria de indicar) que entrarei em contato.</p> <p><b>Nome:</b> _____</p> <p><b>Telefone:</b> _____</p> <p>Preferência de data e horário para o contato? Se sim, especifique: _____</p> <p>_____</p> <p>Você também pode ligar ou mandar mensagem para o número (17)98168-2919 ou escrever para o e-mail <a href="mailto:paulagoto@gmail.com">paulagoto@gmail.com</a></p> <p>Agradeço pela sua atenção e estou à disposição para esclarecer quaisquer dúvidas.</p> <p>Paula Hisa Paranaíba Goto<br/>Psicóloga/Pesquisadora<br/>(17) 98168-2919<br/><a href="mailto:paulagoto@gmail.com">paulagoto@gmail.com</a> _____ Assinatura</p> <p><b>PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL</b>, Centro de Educação e Ciências Humanas<br/>Universidade Federal de São Carlos. Rod. Washington Luis, km 235 - São Carlos - SP - BR - CEP:13565-905<br/>Tel/Fax: (16) 3351-8357, Tel: (16) 3351-8487 Email: <a href="mailto:edufiscee@ufscar.br">edufiscee@ufscar.br</a></p> |
|--|--|

**APÊNDICE 4**  
**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**  
**(PAIS/RESPONSÁVEIS)**

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “Impacto do transtorno do espectro autista nos irmãos: uma proposta de intervenção”. Os objetivos da pesquisa são investigar irmãos de indivíduos com transtorno do espectro autista apresentam problemas de comportamento e como eles avaliam as relações familiares. Também será proposto um grupo de intervenção com o seu filho com desenvolvimento típico e orientação de pais/responsáveis.

A pesquisa é composta por três etapas: avaliação inicial, intervenção em grupo e reavaliação. A avaliação será feita com a participação dos pais, irmãos e, em alguns casos (de crianças entre 7 e 10 anos de idade) um professor. A avaliação consta em responder instrumentos que avaliam problemas de comportamento e relacionamento familiar e uma entrevista.

Após a conclusão da avaliação, terá um encontro para a pesquisadora a repassar o os resultados da avaliação, convidar e combinar o início da intervenção em grupo. O primeiro encontro com as crianças e adolescentes (todos irmãos de uma pessoa com TEA) será para apresentação dos participantes e funcionamento do grupo, o conteúdo que será trabalhado foi definido com base na literatura científica e será adaptado a partir da avaliação dos participantes. Os temas que serão trabalhados com os irmãos são:

- Características do transtorno do espectro autista
- Relação familiar, com pares e comunidade
- Sentimentos
- Resolução de problemas e estratégias de enfrentamento.

Com os pais e responsáveis serão trabalhados os temas *práticas educativas parentais e estratégia de enfrentamento*. Quando os encontros terminarem, uma nova avaliação será feita, incluindo perguntas sobre a satisfação dos pais e dos irmãos com o grupo e repetição de alguns instrumentos da avaliação inicial.

Sua participação e a de seu filho(a) é totalmente voluntária, o que significa que qualquer um pode desistir de participar em qualquer etapa da pesquisa. Tanto a participação ou desistência não gera benefícios financeiros ou materiais e não há custos para a participação. Essa é uma oportunidade de contribuir para a produção de conhecimento e para conhecer melhor sobre as relações familiares especialmente na perspectiva do irmão de uma pessoa com transtorno do espectro autista. Seu filho(a) também terá a oportunidade de ampliar seu

conhecimento sobre o assunto, conhecer outros irmãos que vivenciam algumas situações similares e aprender formas de lidar com sentimentos e situações de conflito.

A pesquisa não envolve riscos à integridade física ou emocional dos participantes, mas podem envolver algumas situações de vergonha e sentimentos desagradáveis ao abordar alguns assuntos. A pesquisadora tem formação em Psicologia e tomará todas as medidas possíveis para evitar situações desconfortáveis. É válido lembrar que você e seu filho(a) não são obrigados a responder a todas as perguntas e participar de todas as atividades, caso não desejem.

As informações obtidas durante a pesquisa serão divulgadas para fins profissionais, mas sempre respeitando o anonimato dos participantes. Os dados ficarão guardados durante cinco anos com a pesquisadora e você terá acesso a uma versão resumida e à versão completa do trabalho após sua finalização.

Este papel será assinado em duas vias, uma ficará com você e outra com a pesquisadora, aqui há os contatos de telefone e e-mail da pesquisadora e você poderá entrar em contato sempre que desejar esclarecimentos sobre a participação de seu filho(a).

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar. Será conduzida pela aluna de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial<sup>14</sup> da UFSCar, sob orientação da Profa. Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello.

Eu, \_\_\_\_\_, declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios desta pesquisa, aceito participar e autorizo a participação de meu filho(a) \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Local e data

\_\_\_\_\_  
Paula Hisa Paranaíba Goto  
(17) 98168-2919 – [paulagoto@gmail.com](mailto:paulagoto@gmail.com)  
Pesquisadora

\_\_\_\_\_  
Responsável pelo participante

## APÊNDICE 5

### TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar de uma pesquisa que tem como objetivos investigar como irmãos de indivíduos com necessidades especiais se sentem, se comportam e como avaliam as relações familiares.

Durante a pesquisa você irá conversar e responder questionários da maneira que você achar melhor (oralmente ou por escrito), não há respostas certas ou erradas para as perguntas, a pesquisadora quer conhecer o que você pensa e sente em diferentes situações e também irá conversar com seus pais ou responsáveis. Você também participará de um grupo com outros irmãos de pessoas com necessidades especiais, com idade próxima a sua.

Seu pai, mãe ou responsável já permitiu que você participe da pesquisa, você não pagará e nem receberá dinheiro pela participação e se quiser desistir, você e sua família não serão prejudicados. É muito importante que você participe, pois irá ajudar o trabalho de uma pesquisadora e poderá entender melhor o funcionamento da sua família, aprender formas de lidar com sentimentos e situações de conflito, além de conhecer outras pessoas.

A pesquisa não traz riscos a sua saúde, mas você pode sentir vergonha e ter sentimentos desagradáveis ao conversar sobre alguns assuntos. A pesquisadora vai tentar evitar que isso aconteça e você não é obrigado a responder a todas as perguntas e participar de todas as atividades. As informações obtidas durante a pesquisa não serão divulgadas usando nomes.

Este papel será assinado em duas vias, uma ficará com você e outra com a pesquisadora, aqui há os contatos de telefone e e-mail da pesquisadora e você poderá entrar em contato sempre que desejar saber mais sobre a sua participação. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar. Será conduzida pela aluna de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da UFSCar (Tel: (16)3351-8487, e-mail: [ppgees@gmail.com](mailto:ppgees@gmail.com)), sob orientação da Profa. Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello.

Eu, \_\_\_\_\_, declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios desta pesquisa, aceito participar.

\_\_\_\_\_  
Local e data

\_\_\_\_\_  
Participante

\_\_\_\_\_  
Paula Hisa Paranaíba Goto - Pesquisadora  
(17) 98168-2919 – [paulagoto@gmail.com](mailto:paulagoto@gmail.com)



**APÊNDICE 6**  
**QUESTIONÁRIO DE SATISFAÇÃO COM O GRUPO**

Encontro 1

Gostaria que você ajudasse a melhorar nosso grupo respondendo algumas perguntas. Peço que sua opinião seja sincera. Você tem liberdade para responder as perguntas que quiser.

Atividade 1 – Apresentação pessoal e da família



Não gostei



Gostei parcialmente



Gostei



Gostei muito

Dicas para melhorar: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Atividade 2 - Deficiências e necessidades educacionais especiais



Não gostei



Gostei parcialmente



Gostei



Gostei muito

Dicas para melhorar: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Comentários: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Muito obrigada pela sua colaboração!

## QUESTIONÁRIO DE SATISFAÇÃO COM O GRUPO

### Encontro 2

Gostaria que você ajudasse a melhorar nosso grupo respondendo algumas perguntas. Peço que sua opinião seja sincera. Você tem liberdade para responder as perguntas que quiser.

Atividade 1 – Características sensoriais próprias e do irmão.



Não gostei



Gostei parcialmente



Gostei



Gostei muito

Dicas para melhorar: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Atividade 2 – Explicação sobre as Características do Transtorno do Espectro do Autismo e Tratamentos



Não gostei



Gostei parcialmente



Gostei



Gostei muito

Dicas para melhorar: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Ainda ficou alguma dúvida ou quer fazer um comentário? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Muito obrigada pela sua colaboração!

QUESTIONÁRIO DE SATISFAÇÃO COM O GRUPO

Encontro 3

Gostaria que você ajudasse a melhorar nosso grupo respondendo algumas perguntas. Peço que sua opinião seja sincera. Você tem liberdade para responder as perguntas que quiser.

Atividade 1 – Vamos falar sobre preconceito, discriminação e *bullying*.



Não gostei



Gostei parcialmente



Gostei



Gostei muito

Dicas para melhorar: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Atividade 2 – Vídeo e expressão de sentimentos.



Não gostei



Gostei parcialmente



Gostei



Gostei muito

Dicas para melhorar: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Ainda ficou alguma dúvida ou quer fazer algum comentário? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## QUESTIONÁRIO DE SATISFAÇÃO COM O GRUPO

### Encontro 4

Gostaria que você ajudasse a melhorar nosso grupo respondendo algumas perguntas. Peço que sua opinião seja sincera. Você tem liberdade para responder as perguntas que quiser.

Atividade 1 – Dicas de como brincar, ensinar e me relacionar com o meu irmão



Não gostei



Gostei parcialmente



Gostei



Gostei muito

Dicas para melhorar: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Atividade 2 – Autoconhecimento



Não gostei



Gostei parcialmente



Gostei



Gostei muito

Dicas para melhorar: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Ainda ficou alguma dúvida ou quer fazer um comentário? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Muito obrigada pela sua colaboração!

## QUESTIONÁRIO DE SATISFAÇÃO COM O GRUPO

### Encontro 5

Gostaria que você ajudasse a melhorar nosso grupo respondendo algumas perguntas. Peço que sua opinião seja sincera. Você tem liberdade para responder as perguntas que quiser.

#### Atividade 1 – Relaxamento



Não gostei



Gostei parcialmente



Gostei



Gostei muito

Dicas para melhorar: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

#### Atividade 2 – Resolução de Problemas



Não gostei



Gostei parcialmente



Gostei



Gostei muito

Dicas para melhorar: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

#### Atividade 3 – Recapitulando



Não gostei



Gostei parcialmente



Gostei



Gostei muito

Dicas para melhorar: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Ainda ficou alguma dúvida ou quer fazer um comentário? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Muito obrigada pela sua colaboração!

## APÊNDICE 7

### SÍNTESE DA INTERVENÇÃO

|   |
|---|
| <p><b>Encontro 1 - Apresentação e Regras</b></p> <p><b>Regras:</b> Funcionamento do grupo: quantidade de encontros, horário, perguntas e atividades livres (poderia escolher participar ou não das atividades propostas e não eram obrigados a responder se não se sentissem confortáveis). Respeito: não rir do outro; não fazer piadas sobre o colega ou sobre o que ele disse; escutar enquanto o outro fala; falar um de cada vez; não usar palavrão. Sigilo: não dizer nomes quando for conversar sobre o que acontece no grupo.</p> <p><b>Apresentação Pessoal e da Família</b><br/> Nome, idade, série, algo que gosta e que não gosta (e o que mais quisesse dizer a seu respeito).<br/> Desenho ou colagem da família (papel A4, lápis, borracha, canetas, cola e figuras diversas de homens, mulheres, meninos, meninas, bebês, cachorros e gatos)<br/> Contar um pouco sobre a família e sobre o irmão com TEA.</p> <p><b>Discussão sobre inclusão e Deficiências/Necessidades Educacionais Especiais</b><br/> Pergunta se tem alguém na escola ou na família com alguma deficiência. Quais são as deficiências. Distinção entre escola especial e escola regular, comentários e demonstração sobre adaptação de material e tecnologia assistiva. Questão para pensar para a semana seguinte, como as pessoas com Autismo se comportam e aprendem?</p> |
| <p><b>Encontro 2 – Sessão Informativa sobre TEA</b></p> <p><b>Aspectos sensoriais e atividades preferidas pessoais e do irmão com TEA</b><br/> Sons, sabores, cheiros, toques, brincadeiras e programas/filmes/desenhos que cada um e seus irmãos gostam e não gostam.</p> <p><b>Sessão informativa:</b> características Principais do TEA e características secundárias.<br/> SABIN, E. <i>The Autism Acceptance Book: being a friend to someone with autism</i>. New York: Watering Can, 2012.<br/> Fotos e vídeos de famosos com TEA (Filho do Marcos Mion, Nicolas Brito, Theo - filho da Andrea Werner-, Temple Grandin, Susan Boyle)<br/> Profissionais envolvidos no tratamento: fonoaudiólogo, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, equoterapia, médico, musicoterapia, nutricionista, psicopedagogo.</p>  |
| <p><b>Encontro 3 – Bullying e Expressão de Sentimentos</b></p> <p><b>Bullying</b><br/> Vídeos de “aquecimento” (<i>Boundin e For the Birds</i>, PIXAR)<br/> Tipos de violência, pessoas envolvidas, consequências, como perceber, ajudar e pedir ajuda. Relatos pessoais e discussão.</p> <p><b>Expressão de Sentimentos</b><br/> Tradução de trechos do livro <i>Sometimes my brother e Mi Hermano tiene autismo</i> e descrição de situações de dificuldades ou peculiares similares às citadas nas entrevistas com os participantes para começar a discussão sobre expressão de sentimentos. Vídeos.<br/> HEALY, A. <i>Sometimes my Brother</i>. Arlington: Future Horizons, 2005.<br/> MOORE-MALLINOS, J. <i>Mi Hermano tiene Autismo</i>. Hauppauge: Barron’s Educational Series, 2008.</p>  |
| <p><b>Encontro 4 – Relacionamento com o Irmão e Estratégias de Enfrentamento</b></p> <p><b>Dicas de como lidar com o irmão com TEA</b><br/> Discussão das dificuldades na hora de brincar, cuidar ou ensinar o irmão. Sugestões de algumas estratégias: a importância do contato visual; linguagem simples; utilizar coisas que o irmão gosta se aproximar e manter a atenção; começar a ensinar coisas novas do simples para o complicado; dividir a tarefa em etapas; utilizar dicas visuais.</p> <p><b>Autoconhecimento</b><br/> Levantamento de estressores e das estratégias de enfrentamento. Discussão sobre o que irrita e o que acalma.</p>  |
| <p><b>Encontro 5 – Resolução de Problemas e Encerramento</b></p> <p><b>Relaxamento</b><br/> Música instrumental. Início do relaxamento dirigido, com dicas de respiração e 5 minutos de música.</p> <p><b>Resolução de Problemas</b><br/> Passos para resolução de problemas e uma situação problema para solucionar (Situação 1, ARAÚJO, 2010).</p> <p><b>Revisão</b><br/> Retomada do que viram em cada encontro, do que gostaram e não gostaram do grupo.</p>  |

